

MASTEROPPGAVE

Emnekode: SYK305H Navn på kandidat: Anila Kristine Nygård- Hansen

Hvordan bidrar avdelingsledere til trygghet i palliativ fase?

En studie i klinisk sykepleie av hvordan avdelingsledere i kommunehelsetjenesten bidrar til trygghetsfølelse hos pasienter og deres pårørende.

Dato: 01.06.2016

Totalt antall sider: 65

SAMMENDRAG

Studien er gjennomført som en del av Master i klinisk sykepleie ved Nord universitet.

Tittel: Hvordan bidrar avdelingsleder til trygghet i palliativ fase? En studie i klinisk sykepleie av hvordan avdelingsledere i kommunehelsetjenesten bidrar til trygghetsfølelse hos pasienter og deres pårørende.

Hensikten med studien er å innhente kunnskap om hvordan avdelingsledere i kommunehelsetjenesten bidrar til trygghetsfølelse hos pasienter og pårørende i palliativ fase. Kunnskapen kan være med å bidra til å bedre kvaliteten på palliativ sykepleie i kommunehelsetjenesten.

Forskningsspørsmål: Hvordan bidrar avdelingsleder til trygghet i palliativ fase? En klinisk studie av hvordan avdelingsledere i kommunehelsetjenesten bidrar til trygghetsfølelse hos pasienter og deres pårørende.

Metode: For å besvare forskningsspørsmålet er det gjennomført intervju med seks avdelingsledere i kommunehelsetjenesten som har palliativ behandling som en del av sin arbeidshverdag. Intervjuene er analysert via en kvalitativ innholdsanalyse, etter retningslinjer fra Granheim og Lundman (2011).

Resultat: Studien viser at kommunikasjon på ulike tjenestenivå og på det mellommenneskelige plan i palliativ behandling er en forutsetning for god helhetlig og trygg pleie. Avdelingsledere har en direkte og indirekte rolle ovenfor pasient og pårørende. Avdelingsleders evne til kommunikasjon med ansatte, pårørende og pasient framstår som betydningsfull for opplevelsen av trygghet. Pasient og pårørendes følelse av trygghet vil ivaretas gjennom relasjon og tillit, gode holdninger, faglig kompetanse og tilrettelegging for å imøtekomme ønsker og behov for den siste levetiden. Sett fra et omsorgsetisk perspektiv må avdelingsleder anvende sin makt på en moralsk måte, slik at avdelingsleder bidrar til en helhetlig og trygg pleie til pasient og pårørende.

1. Innledning.....	0
2. Bakgrunn for studien	1
2.1 Tidligere forskning og teoretisk bakgrunn	1
2.2 Organisering av palliativ behandling og avdelingsleders ansvarsområder.....	2
2.3 Avdelingsledere i palliativ omsorgstjeneste.....	3
2.4 Betydningen av avdelingsleders personlig egnethet og kompetanse.....	4
2.5 Trygghet i palliativ fase	5
3. Problemstilling, avgrensning og studiens hensikt	8
4. Teoretisk rammeverk i studien	9
5. Metode	11
5.1 Kvalitativ forskningstilnærming	11
5.2 Datainnsamling i forhold til etiske retningslinjer og forskningsetikk	11
5.3 Litteratursøk	12
5.4 Utvalg.....	12
5.5 Gjennomføring av intervju	13
5.6 Kvalitativ innholdsanalyse	14
6. Presentasjon av funn	21
6.1 Tilrettelegging og kartlegging av behov kan bidra til trygghet.....	21
6.1.1 Oppsummering	25
6.2 Gode holdninger og faglig kompetanse hos avdelingsledere kan bidra til trygghet	26
6.2.1 Oppsummering	28
6.3 Avdelingslederens bidrag til trygghet gjennom kommunikasjon.....	28
6.3.1 Oppsummering	31
7. Diskusjon	33
7.1 Åpen og ærlig kommunikasjon bidrar til trygghet	34
7.2 Tillit og relasjonsbygging	37
7.3 Å kartlegge pasient og pårørendes behov bidrar til trygghet	40
7.4 Avdelingslederne bidrar til trygghet via situasjonsbetenget ledelse	43
7.5 Avdelingslederne må legge til rette for gode holdninger for å trygge pasienter	45
7.6 Barn som pårørende	47
7.7 Avdelingsleder bidrar til trygghet gjennom bemanning og kompetanseheving.....	47
7.7.1 Avdelingsleder tilrettelegger for kompetanseheving for å bidra til trygghet	49
7.8 Helhetlig lindring i palliativ fase	52
7.9. Metodediskusjon.....	54
7.10 Kildekritikk.....	55
8. Avslutning	56
8.1 Implikasjoner for praksis.....	57
8.2 Videre forskning	57
9.0 Takk!.....	58
10. Litteraturliste	59
Vedlegg 1	66
Vedlegg 2	67

1. Innledning

Gjennom min erfaring som sykepleier har pasientens trygghetsfølelse vært essensiell for pleien jeg har utøvd. Segesten (1994) beskriver trygghet som en grunnleggende følelse som må ivaretas gjennom hele livet. Jeg arbeider nå ved en palliativ enhet i kommunehelsetjenesten. Møte med denne pasientgruppen og deres pårørende gjør alltid sterkt inntrykk, og det er givende å kunne gi dem en trygg og omsorgsfull behandling i livets slutfase. Som sykepleier har jeg også sett og erfart hvor betydningsfull avdelingsleders rolle er og hvordan de tilrettelegger sykepleierens arbeidshverdag. Avdelingslederne er ansvarlig for hvordan arbeidet i deres enhet organiseres og utføres. Avdelingsleder er med på å gi sykepleieren trygghet i sin arbeidshverdag noe som jeg mener videreføres i møte med pasient og pårørende. Pasienter i palliativ fase blir ofte behandlet i et samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten og hver avdeling organiseres og drives av en leder. Sykepleiere med lederansvar har sluttansvaret for pleien som gis i sin avdeling, samtidig er de rollemodeller både i faglig, etiske, problemløsende og kommunikasjonsmessige sammenhenger (NSF 2005). I innledningen av studien vil jeg trekke fram et sitat fra Kari Martinsen som bakgrunn for valg av tema. Sitatet har fått meg til å tenke over hvordan sykepleiere og spesielt, avdelingsledere i helsetjenesten skal kunne strekke til, på alle områder. Kari Martinsen skriver;

“Hun blir stående i motstridende forventninger fra pasienten, fra maktstrukturene i pleiens rom, og kanskje fra kolleger også. Og pasienten får det dårlig når han i alt målbart tidsforbruk, alle prosedyrer og behandlingsgarantier som skal oppfylles, ikke blir sett eller hørt...”

(Martinsen, 2011, S.7)

Sitatet kan forstås som at avdelingsleder utfordres av forventninger fra overordnede regler og pasientens tid blir utfordret av ressursmangel, kvalitetsmålinger og økonomisk ansvar. Jeg føler også at det synliggjør fokuset av pasienten som hovedperson i et pleieforløp. I et omsorgsetisk perspektiv, skal sykepleien gis ut fra pasientens behov, pasienten står i fokus og grunnlaget for pleien er gjennom hva pasienten trenger (Jørgensen 2012). På grunnlag av avdelingsleders innflytelse og medvirkning i sykepleieren og pasientens hverdag er det nærliggende å tro at deres rolle er betydningsfull for følelsen av trygghet hos pasient, pårørende og sykepleierne. Denne studien går i dybden av avdelingslederens opplevelse av hvordan de bidrar til trygghetsfølelse hos pasient og pårørende i palliativ fase.

2. Bakgrunn for studien

2.1 Tidligere forskning og teoretisk bakgrunn

Innen moderne palliasjon er det ett navn man ikke kommer utenom, Dame Cicely Saunders (1918-2005). Når hun i 1967 åpnet det første hospice for palliative pasienter i Storbritannia, markerte det en ny epoke innen fagfeltet. Saunders ønsket en akedemisering av faget og ville gi et faglig bredt tilbud innen palliativ behandling. Det ble åpnet flere Hospice i Storbritannia og i resten av Europa på 60-70 tallet. Det som kjennetegner utviklingen av palliasjon er sterke enkeltpersoner som tok initiativ (Kaasa 2011).

I Norge ble Seksjon lindrende behandling åpnet i samarbeid med kreftforeningen i 1993. Sverige og Danmark hadde lik utvikling innen palliasjon som Norge og Nord-Europa, men mangler akademiske stillinger innen faget. Også i Norge er utfordringen nå å få nok kompetent personal innen palliativ behandling (Kaasa 2011). Det er i likhet med Norge utviklet Standard for palliasjon i andre nordiske land, men det er fortsatt utfordrende å møte kravene som Standard for palliasjon setter. For eksempel viser en dansk undersøkelse utført av ,Kathrine Hvid Schwarz-Nielsen og Mette Raunkjær (2015) at den palliative behandlingen som gis i danske kommuner har utfordringer innenfor kompetansenivå. 27% av 56 pleiehjem har ansatte med videreutdanning i palliasjon. Studien viser også utfordringer med samarbeid mellom sykehus og pleiehjem samt utfordringer på ledelsesnivå innen kompetanse.

En lignende studie fra Sverige viser at man i sykehjem ofte ikke innehar tilstrekkelig kompetanse innenfor palliasjon, hverken innenfor ansatte på sykehjem eller fra eksterne konsulenter innenfor palliasjon. I følge studien så er det rapportert at mange eldre ikke mottar tilstrekkelig palliativ behandling som for eksempel innenfor smerte- og symptomlindring og konkret kommunikasjon om palliativ fase. Mangel på kompetanse innenfor ledelse og pleiepersonell og begrensede ressurser har vist seg å være en barriere for implementering av det palliative behandlingstilbudet i sykehjem i Sverige (Håkanson et al 2014). Tall fra Det nasjonale registeret for palliativ virksomhet i Norge, viser at tilbudet til pasienter i palliativ fase har endret seg de siste 15-20 årene. Norge har i dag på landsbasis 44 sykehjem som har en lindrende enhet eller lindrende senger. I alt er det 402 sengeplasser i institusjon som er forbeholdt pasienter i palliativ fase. Samtidig viser forskning at flertallet ønsker å være hjemme lengst mulig ved alvorlig sykdom, 15% av palliative pasienter dør i hjemmet. (Sørbye 2015). Denne studien vil omhandle norske forhold, men internasjonal forskning viser

at ledelse har betydning for kvaliteten for pleien som utøves i en avdeling, og at pasientens opplevelse av trygghet gjenspeiler seg i hvordan møtet med helsevesenet oppleves i den palliative fasen (Millberg 2014, Hewison 2013).

2.2 *Organisering av palliativ behandling og avdelingsleders ansvarsområder*

Organisering av det palliative tilbudet er betydningsfullt for at pasienten og pårørende skal oppleve en tilfredsstillende behandling. God og effektiv palliasjon krever at de som er involvert i behandlingen arbeider sammen til det beste for pasient og pårørende. Det innebærer godt samarbeid, kommunikasjon og prosedyrer både innad i avdelinger og på tvers av helsenivåene. Behandlingen som gis skal møte pasient og pårørendes ønsker og behov i samsvar med forsvarlig drift (Haugen 2011, NOU 2010). Ressurser rundt et palliativt forløp vil være forskjellig om pasienten ønsker å dø hjemme eller i institusjon, men man ønsker fortsatt at omsorgen skal være den samme (Sæteren 2011). Store deler av dagens helsetjeneste er organisert etter New Public Management (NPM) som på 1980-tallet endret tankegangen innen helsetjenesten. I NPM er det et prinsipp at ledelse skal være en aktiv handling og ikke bare administrativt. NPM har lederen i fokus for at enheten skal ha kostnadskontroll og effektivitet og brukertilfredshet som mål (Orvik 2015). Ut fra New Public Management vil jeg trekke frem at Samhandlingsreformen ble innført i Norge, 01.01.12. En av hovedtankene bak samhandlingsreformen er at pasientene skal få riktig behandling, på rett sted, til rett tid. Det skal ivaretas gjennom helhetlig og koordinerte helse og omsorgstjenester som er tilpasset hvert enkelt behov. Pasientene skal få helhetlig behandling nært eller i sitt hjem og behandlingen skal starte opp så tidlig så mulig (Meld St. 47, 2009). Samhandlingsreformen medfører at hjemmesykepleie og sykehjem i enda større grad blir den viktigste arenaen for omsorg og behandling i livets slutfase. Før reformen ble palliative pasienter stort sett behandlet i sykehus. Pasientene skulle bli behandlet på sykehusene på grunn av at det var her kompetansen innen faget var best. Etter samhandlingsreformen ble det palliative tilbudet endret. Kommunene fikk et større ansvar og ifølge Nasjonal Helse- og omsorgsplan skal en større del av helsetjenestene ytes i kommunene, forutsatt at kvaliteten er like god eller bedre, og at det er kostnadseffektivt (Meld St. 47, 2009, s. 21, 61).

Standard for palliasjon (2004) gir et grunnlag for hvordan den palliative behandlingen skal organiseres i Norge (NOU 2010). Palliativ behandling gis i alle nivåer innenfor det norske helsevesenet og for at vi som helsepersonell skal kunne imøtekomme pasientens trygghetsfølelse er det innenfor helsetjenestene krav til kompetanse, forsvarlighet og kvalitet (Mæhre 2015).

Det norske helsevesenet er delt inn i tre nivåer. Første nivå er primærhelsetjenesten hvor fastlege i samarbeid med hjemmesykepleie eller sykehjem har ansvaret for behandling av pasienten. Nivå to er sentralsykehus og lokal sykehus, mens nivå tre har den høyeste kompetansen og viser til regionssykehus og universitetsklinikker. Pasienter innenfor palliativ behandling involveres ofte innenfor alle tre nivåene. Det kreves derfor kvalifisert kompetanse i alle nivå (Haugen 2011). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (2010) står det at den palliative behandlingen skal være fleksibel, dynamisk og raskt tilgjengelig. Det skal være helhetlig tenking, klar plassering av ansvar og fleksible systemer som omfatter hjemmeomsorg så vel som sykehus- og sykehjems behandling (NOU 2010) For at tilbudet til pasienter i palliativ fase skal være helhetlig og tilpasset deres behov er det nødvendig med tverrfaglig samarbeid og kommunikasjon mellom forskjellige yrkesgrupper. Fysioterapeuter, sosionomer, ergoterapeuter, leger, prest og sykepleiere både i sykehus og kommunehelsetjenesten vil kunne tilrettelegge for helhetlig behandling (Haugen 2011). For eksempel kan det bli nødvendig å overflytte pasienter mellom forskjellige instanser. Det er da betydningsfullt å gjøre overflyttingen så skånsom og effektiv som mulig. Pasienten er i en sårbar tilstand og avgjørelsen om flytting til for eksempel sykehus kan bli tatt hurtig (Haugen 2011). Et av hovedmålene innenfor organisering av palliativ behandling er at pasienten og dens pårørende skal oppleve de ulike tjenesteyterne som en «sømløs» tiltakskjede med god kommunikasjon og samarbeid (Haugen 2011 s. 199, NOU 2004,2010).

2.3 Avdelingsledere i palliativ omsorgstjeneste

Avdelingsledere har ansvar for organisering og koordinering av tjenestetilbudet som gis pasienter og for utøvelsen av helse- og omsorgstjenester ved deres enhet. De er derfor en sentral aktør for den daglige organiseringen av det palliative tilbudet i sin avdeling. I handlingsprogrammet for kreftpasienter fra regjeringen er det utgitt krav om utdanning og kompetanse for de som arbeider med pasienter i palliativ fase. Avdelingsleder har ansvar for utdanning og fagutvikling ved sin enhet og må i henhold til lovgitte krav drifte avdelingen i forhold til ansatte, utstyr og investeringer som kan optimalisere det palliative tilbudet som gis

(NOU 2010:4, NOU 2004). I standard for palliasjon (2004) er avdelingsleder beskrevet som linjeleder ved de ulike organisasjonsnivåene. Norsk sykepleierforbund (2005) skriver om avdelingsleders ansvarsområder innen drift. Avdelingsleder har systemansvar som innebærer resultatansvar, ansvar for organisering, drift, samarbeid, økonomi og oppfølging av faglige standard. Leder har ansvar for den sykepleiefaglige kvaliteten, utviklingen av sykepleiefaget, prioritering og ressurser i sin enhet. NSF skriver videre at avdelingsleder har:

«Ansvar for kvaliteten på sykepleien: Det skal være helhet og kvalitet i pasientforløp samt fokus på overordnede prioriteringer, koordinering av helsehjelpen og samhandling mellom tjenestenivå. De tjenestene som ytes skal være basert på prinsippet om god, kunnskapsbasert praksis»
(NSF 2005).

2.4 Betydningen av avdelingsleders personlig egnethet og kompetanse

Befring (2015) vektlegger avdelingslederens personlig egnethet og kompetanse. Hun skriver at avdelingsleders avgjørelser gjenspeiler hvordan behandlingen blir utført i avdelingen.

For å bidra med sykepleiefaglig kvalitet er det viktig at avdelingsleder har evnen til å videreføre inspirasjon, motivasjon, integrering, ærlighet og ansvar, men samtidig også være problemløsende og analyserende. Videre bør avdelingsleder ha menneskekunnskap, egen trygghet, evnen til å lede og kunne ha ansvar for andre mennesker, god faglig og personlig kompetanse, empati og selvinnsikt. Lederen bør i tillegg ha god kjennskap til avdelingen, ressursene som man til enhver tid har disponibel og utviklingsmuligheter i avdelingen (Befring 2015). Disse faktorene vil være sentrale for at pasient og pårørende skal få en best mulig hverdag, og oppleve trygghet (Rønning m.fl 2011).

De ansatte og deres kompetanse er blant de viktigste ressursene avdelingsleder har og det er viktig at lederen er et forbilde for dem samtidig som leder har evnen til å se og nyttiggjøre seg av «talentene» hos hver enkelt ansatt for å nå felles mål (Befring 2015).

I NSF's rapport om sykepleiere med lederansvar skriver de at sluttansvaret for behandlingen av pasientene ligger hos avdelingslederen. De har ansvar for at pasientene blir ivaretatt av kvalifisert personale og at de får en helhetlig og effektiv behandling i sin enhet.

Avdelingsleder skal påse at de utfordringene pasienten, personalet og pårørende føler på håndteres slik at pasientbehandlingen blir utført på en forsvarlig og tilfredsstillende måte.

2.5 Trygghet i palliativ fase

Både nasjonal og internasjonal forskning viser at pasienter og pårørende i palliativ fase føle på ulike utfordringer. Forskningen viser til eksempel på utrygghet som blant annet handler om smerteproblematikk, sykdomsutvikling, møtet med helsevesenet, kompetanse hos pleiepersonell, sykehusopphold og behandling i hjemmet. Ved å imøtekomme og følge opp slike utfordringer vil opplevelsen av trygghet øke og kan dermed få betydning for resultatet av den palliative behandlingen (Akiyama 2011, Krevers 2014, Milberg 2011, 2014, Bostrøm 2014 Nissim, K- Kukkola og Ljungberg 2014).

Den palliative fasen kjennetegnes ved et komplekst symptombylle som varierer over tid og ofte endres raskt. Pasienten har betydelig redusert fysisk funksjon og stort, ofte døgntkontinuerlig, pleiebehov. Den palliative fasen starter når det erkjennes at sykdommen er inkurabel og avsluttes når pasienten dør. Lindring av pasientens fysiske smerte og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov. Målet med palliativ behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og deres pårørende i livets slutfase. Palliativ behandling defineres som pleie og omsorg for pasienter, barn og voksne, med inkurabel sykdom og som har kort forventet levetid. Det er en prosess som ikke fremskynder døden, men ser på døden som en del av livet (WHO 2015). Palliativ behandling innebærer kartlegging av symptomer og plager, symptomlindring, informasjon til pasient og pårørende, terminalpleie, sorgarbeid og oppfølging av etterlatte og dokumentasjon og kommunikasjon mellom aktører (NOU 2010:4 S18, WHO 2015). Pasienter i palliativ fase vil ha behov for grunnleggende palliativ behandling og helhetlig omsorg, det kreves derfor kompetanse innenfor fagfeltet (Haugen 2011, WHO 2015). Haugen, (2011) skriver at det er et prinsipp at pasient og pårørende skal oppleve trygghet i palliativ fase.

Så hva er trygghet? Hva er menneskets grunnlag for trygghetsfølelse? Og hvordan kan denne følelsen påvirkes i en palliativ fase? Hvilke aspekter av trygghet påvirkes i en palliativ fase?

Segesten (1994) beskriver trygghetsfølelse som en individuell følelse som kan deles inn i indre og ytre trygghet. Mennesket opplever ulike situasjoner og analyserer dem enten som trygge eller utrygge. Opplevelsen av trygghet er individuell, som vil si at noen mennesker opplever som trygt kan andre oppleve som utrygt. Vår erfaring, indre og ytre trygghet har stor betydning når vi er syke (Segesten 1994, Blix & Breivik, 2006). Det å få beskjed om at man selv eller sine nærmeste, er alvorlig syk, og har kort forventet levetid, kan sette mennesket i

en krisesituasjon, hvor tryggheten blir utfordret (Falk 2011). I denne studien defineres begrepet trygghet som en individuell grunnfølelse vi mennesker har, som baseres på indre og ytre trygghet. Følelsen av trygghet hos både pasient, pårørende og ansatte vil være gjennomgående. Fenomenet trygghet kan videre deles inn i flere deler. Erfaringer forankret i oppvekst kan ses på som grunntrygghet som er en form for indre trygghet. Den innebærer at vi mennesker har en opplevelse av tilhørighet, frihet, ansvar og en følelse av at vi er en del av et fellesskap (Blix og Breivik 2006).

Ytre trygghet består av ulike faktorer; kunnskaps- og kontrolltrygghet, stole på andre-trygghet og relasjonstrygghet. Det handler om sikkerhet mot konkrete trusler utenfra og behov for å oppleve menneskelivet som forutsigbart, stabilt og meningsfullt. Den ytre tryggheten kan også beskrives som en situasjonstrygghet, som henviser til trygghet i situasjoner vi mennesker befinner oss i (Blix og Breivik 2006).

Kunnskaps- og kontrolltrygghet innebærer kunnskap om hvordan hverdagen er og hva som gjelder her og nå, hva skjer videre i livet og hva har man og forholde seg til. Det handler om avklarte roller, hvor man skal være den siste tiden, hvem man skal forholde seg til og hvilke “regler” man har å forholde seg til. Stole på andre-trygghet er knyttet til forventninger om å få hjelp, at man får den hjelpen man trenger til den tid man trenger det. Dersom sykepleieren viser faglig trygghet, kan det bidra til trygghetsfølelse hos pasient og pårørende (Moesmand og Kjøllestad 2004, Kristoffersen 2010, Blix og Breivik 2006).

Trygghet er et grunnleggende behov gjennom hele livet hos alle mennesker. I en studie utført av Milberg (2012) henviser hun til Maslows behovspyramide, hvor trygghet er grunnleggende for menneskets liv. Også når døden er nært forestående vil behovet for trygghet bli forsterket fordi den døende har beveget seg over i en annen livsfase.

Det å føle seg trygg i sine omgivelser og på personene rundt er betydningsfullt for menneskets livsverdi (Segesten 1994). Relasjonstrygghet er knyttet til sosialt nettverk, varme og nære relasjoner (Blix & Breivik, 2006, Segesten 1994). Relasjonstrygghet handler i denne studien om menneskene rundt den døende, pårørende og helsepersonell rundt pasienten. I oppbygning av sykepleie-pasientforhold er det viktig med kontinuitet for at en relasjonstrygghet skal oppnås (Blix og Breivik).

I løpet av den palliative fasen kan pasient og pårørende ha behov for informasjon om økonomiske støtteordninger og at pårørende i ettertid ønsker råd om for eksempel sosial hjelp og sykemeldinger. Det er da betydningsfullt at sykepleieren har kunnskap om ulike støtteordninger og henvise pasient og pårørende videre til rett instans.

I Norge viser pasientrettighetsloven til bestemmelser i forhold til trygghet hos pasient; «Lovens bestemmelser skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd» (NOU 2010§1). Sosial trygghet kan sees på som trygdeordninger som påser at pasienter og deres pårørende får den økonomiske og sosiale hjelpen de trenger i og etter sykdomsperioden. Trygdeordninger som syketrygd, medisinsk stønad, gravferdshjelp, etterlattepensjon og enke-morstrygd, er eksempler på hvilke sosial hjelp som kan være aktuelt innenfor palliativ behandling. Også retten til sykepenger, pleiepenger og sykemelding til pårørende. Det er betydningsfullt at pasient og pårørende får informasjon om hvilke støtteordninger som finnes og hvilke muligheter de har, slik at de ikke trenger å bekymre seg for økonomi (Guttvik og Kaasa 2011).

For å gi pasient og pårørende en trygg og helhetlig pleie er det i Norge opparbeidet handlingsprogrammer som helsepersonell skal forholde seg til. Disse handlingsprogrammene skal sikre faglig forsvarlighet og er utarbeidet ut fra kompetanse og erfaring. Faglig forsvarlighet vil si at man som helsepersonell ikke går ut over sin kompetanse, det er faglig, etiske og rettslig normer for hvordan den enkelte skal utføre arbeidet (NSF 2005).

Segesten (1994) poengterer at det er viktig å kunne stole på andre mennesker når man er i en situasjon man ikke selv har kontrollen over. Hun sier det er viktig for tryggheten at det finnes hjelp og at den er oppnåelig. Det er betydningsfullt for pasienten at behandlingen finnes tilgjengelig om en skulle trenge det, samt at de opplever at de får en kunnskapsbasert pleie og at de føler at de er i trygge hender.

3. Problemstilling, avgrensing og studiens hensikt

Ut fra tidligere forskning og teori har jeg kommet fram til problemstillingen;

Hvordan bidrar avdelingsledere til trygghet i palliativ fase?

En studie i klinisk sykepleie av hvordan avdelingsledere i kommunehelsetjenesten bidrar til trygghetsfølelse hos pasienter og deres pårørende.

Studien er avgrenset til norske forhold og baseres på kvalitative intervju med avdelingsledere i kommunehelsetjenesten som har palliativ behandling som en del av sin arbeidshverdag. Pasientene de følger opp har kort forventet levetid, pasientene er informert om sin tilstand og får ingen kurativ behandling. I norsk lov er oppfølging av pårørende også en del av den palliative behandlingen og er dermed et ansvarsområde avdelingslederne har i kommunehelsetjenesten (NOU 2010:4 S. 19). I studien blir pårørende definert ut fra pasientrettighetsloven, hvor i hovedsak pasienten selv oppgir hvem som er nærmeste pårørende (NOU 2011 §1b). I studien inkluderes også barn som pårørende. Problemstillingen undersøkes og diskuteres ut fra et omsorgsetisk perspektiv på sykepleie.

Hensikten med studien er å innhente kunnskap om hvordan avdelingsledere i kommunehelsetjenesten bidrar til trygghetsfølelse hos pasienter og pårørende i palliativ fase. Slik kunnskap vil kunne bidra til bevissthet om avdelingslederes ansvar, samt vise hvordan et omsorgsetisk perspektiv på ledelse, kan bidra til trygghet hos pasient og pårørende i palliativ fase. Kunnskapen kan bidra til å bedre kvaliteten på palliativ sykepleie i kommunehelsetjenesten.

4. Teoretisk rammeverk i studien

Avdelingsledere har ansvar for helhetlig pasientbehandling og for sine ansatte. Martinsen skriver at sykepleier er ansvarlig for den pleien hun gir pasienten og at hun har et ansvar for den behandling hun utøver. I en relasjon vil det oppstå et ansvar og en gjensidig avhengighet overfor den andre (Martinsen 2002). Sykepleiere har makt til å gjøre andre godt, men også påføre andre krenkelse (Eriksson 1995, Delmar 2010). Ut fra Martinsen (2002) og Erikssons (1995) omsorgsetiske perspektiv på sykepleie kan man forstå det slik at avdelingsleder med sin profesjon og lederrolle har makt til å utrette mer enn andre. Det vil ut fra profesjon oppstå et maktforhold og Avdelingsledere må gjennom sin rolle handle til det beste for sine pasienter og ansatte. For at leder skal handle ut fra omsorgsetisk perspektiv vil det være betydningsfullt at de kan sette seg inn i den andres situasjon og handle ut fra den andres opplevelse.

Mens normativ etisk teori baseres på regler, normer og plikter omhandler omsorgsetikk det følelsesmessige i relasjonene, væremåte og holdninger. Ut fra avdelingsleders yrkesbeskrivelsen stilles det krav til Avdelingsledere innen effektivitet, resultat, økonomi, kompetanse og personlig egnethet (Befring 2015).

Martinsen (1989) beskriver situasjonsforståelse som noe grunnleggende i samhandling med andre mennesker, som hjelper oss i en balansegang der den hjelpetrengende både kan ivareta sin autonomi og samtidig motta den omsorgen han har behov for (Martinsen, 1989:15-16). Kari Martinsen mener at det å kunne sette seg inn i den andres situasjon og tenke hvordan det ville vært hvis rollene var byttet er med på å gi situasjonsforståelse. For å kunne ta del i den andres liv, må man opprette et gjensidig tillitsforhold. Omsorgsetikk forutsetter at man møter mennesket gjennom et vennlig vesen. Med empati, hjerterom og anerkjennelse, vil en kunne få ta del i den andres liv og gjennom kunnskap, verdier, og moralsk skjønn vil ulikheten mellom mennesker reduseres. Da åpnes det for å bli kjent med den andres erfaring og dens forståelse av seg selv og sin situasjon (Martinsen 2002, 1989). Martinsen (2007) bruker begrepet den andre, men hun definerer ikke hvem den andre er. Jeg vil her gå ut fra at den andre er de som er i relasjon med den syke, og som bidrar til trygghet for pasienten, også leders ansatte.

Omsorgsetikk, også kaldt nærhetsetikk, vokste fram som et eget sykepleiefaglig felt på 1980- og 90-tallet. Det omsorgsetiske perspektivet på sykepleie har ett vidt teorisyn med omsorg som grunnstein. Innenfor denne retningen av etikken kan man vise til flere kjente tenkere,

teoretikere og filosofer som Knud Ejler Løgstrup, Edmund Husserl, Martin Heidegger, Kari Martinsen, Joyce Travelbee, Ida Jean Orlando, Katie Erikson og Emmanuel Levinas. Felles for disse teoriene og tolkninger er fokuset på samspillet mellom ulike individer og relasjon. Omsorgsetikk er en tilnærming til moralske fenomener og en moralsk praksis som setter jeg-du-forholdet i sentrum (Brinchmann 2008, Fawcette 2007).

Som nevnt tidligere i oppgaven oppleves den palliative fasen forskjellig ut fra menneskets erfaring og horisont. Segesten (1994) beskriver trygghetsfølelsen som en individuell følelse som har betydning for menneskets livsverdi. Sykepleie sett i et omsorgsetisk perspektiv dreier seg om hvordan man tilnærmer seg pasienter og pårørende, og hvordan møtet utspiller seg i en omsorgsrelasjon. Sykepleier i relasjon med pasienten opptre på en slik måte at hun gjennom sin holdning oppfordrer til tillit og relasjonsbygging. Det omsorgsetiske perspektivet på sykepleie vil kunne fremheve det særskilte i hver enkelt situasjon. Fokuset vil være på samspillet mellom individene i relasjon, og vektlegger følelsenes og intuisjonens betydning for handling (Brinchmann 2008, Fawcette 2007, Delmar 2014). Martinsen (2002) sier at man må se med hjertes øye, hjertet er stedet for følelser og derav muligheten til å se den andre og handle ut fra en helhet basert på følelser og intuisjon. Enhver handling utført innenfor sykepleie er ifølge Martinsen (1989) av moralsk karakter, og moralen viser seg i hvordan handlingen blir utført.

Innledningsvis har jeg vist til forskning som sier at der sykepleier viser faglig trygghet vil det bidra til trygghet hos pasient og pårørende. Sykepleier må vise faglig kunnskap, forsvarlighet og moral i samhandling med pasient (Delmar 2010). Omsorgsetikken preges av et relasjonelt menneskesyn og sykepleieren handler ut fra faglig kunnskap, erfaring, sansing, nærvær, skjønn og ettertenksomhet (Delmar 2010). Martinsen (2002) og Orlando (1995) teorier viser at omsorg må gis i pasientperspektiv og ut fra en praktisk dimensjon av omsorg. Det er ikke nok bare å ha sympati, for å kunne gi helhetlig omsorg, må man tørre å stå i situasjonene og via faglig og erfaringsbasert kunnskap handle til det beste for pasienten. Avdelingsledere har ansvar for at pasient og pårørendes behov skal imøtekommes. Pasienten og pårørende må føle seg forstått og sett og gis anerkjennelse for sitt individ. Kropp og sjel kan ikke sees delt, men må tas inn under et helhetsbilde av pasientomsorg (Martinsen 2002). For å bidra til trygghet viser Orlando (1995) at pasientens helhetlige behov må kartlegges og ut fra faglig og etisk vurdering skal det iverksettes tiltak. I studien vil jeg undersøke hvordan avdelingsledere i kommunehelsetjenesten, med et utgangspunkt i omsorgsetisk rammeverk, bidrar til trygghet til pasient og pårørende i palliativ fase.

5. Metode

5.1 Kvalitativ forskningstilnærming

Studien omhandler avdelingslederens opplevelse av hvordan de bidrar til trygghetsfølelse hos pasient og pårørende i palliativ fase. Ut fra metodeteori og forskningsspørsmål valgte jeg tidlig å ha en kvalitativ tilnærming i studien. Jeg ønsker å få fram kunnskap om hvordan avdelingsledere bidrar til trygghetsfølelse hos pasient og pårørende. Kvalitative forskningsmetoder går i dybden, har en nærhet til feltet og forskeren får et jeg-du forhold til studien (Granheim og Lundmann 2011, Dahlberg 2010). Det er utført en induktiv innholdsanalyse av kvalitativ forskningsintervju (analyse-enhet). Intervju med induktiv ansats brukes for å få fram informantenes mening og opplevelser om fenomener (Granheim&Lundmann 2011, Dahlberg 2010).

5.2 Datainnsamling i forhold til etiske retningslinjer og forskningsetikk

Forskning innenfor palliativ behandling er nødvendig for å utvikle faget og forskningen skal danne grunnlaget for god pasientbehandling (Kaasa 2011). Omsorgsdepartementet (2005) beskriver tre hovedkrav for god forskning; den skal frembringe ny kunnskap, være original og av høy kvalitet. Forskning innen helsefag reguleres av forskningsetiske retningslinjer og lover som helsepersonelloven, pasientrettighetsloven, helseforskningsloven. De forskningsetiske retningslinjene og lovbestemmelsene er med på å beskytte samfunnet og hvert enkelt individ. Hensynet til personene deltakende i studien skal alltid komme framfor vitenskapelig og samfunnets interesse (Personopplysningsloven 2002, Helsinkideklasjonen 2004). Forskning innen palliativ behandling kan være krevende både for forskeren selv og deltakerne i studien. Retningslinjene stiller klare krav om å «vise respekt for menneskeverdet i valg av tema, i forholdet til dem som studeres, og ved formidling av forskningsresultatene» (NESH 2006, s. 11). Hensikten med denne studien er å få fram erfaringen til avdelingslederen og deres opplevelse av hvordan de bidrar til trygghet til pasient og pårørende i palliativ fase. For å svare på problemstillingen ønsket jeg de særegne erfaringsbaserte svarene og jeg valgte derfor å gjennomføre kvalitative forskningsintervju.

På grunnlag av metoden for datasamling og forskningsspørsmål måtte jeg ha godkjenning fra Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste AS, jeg sendte derfor en forespørsel med kort info om prosjektet. Jeg fikk godkjenning fra NSD 16.06.15, med saksnr 43449.

I mellomtiden, jobbet jeg med intervjuguide, samt forespørselen som skulle sendes ut til informantene. Ut fra forskningsetiske retningslinjer om frivillig samtykke, sendte jeg ut en skriftlig forespørsel til virksomhetsledere i kommunen, angående studien. Forespørselen er utformet etter Slettebøs (2008) fem punkter om samtykkeformularet. Jeg la fram ønske om å intervju en og en avdelingsleder, med en intervjutid på ca 40-45 min. Intervjuet besto av åtte åpne spørsmål. Forespørselen inneholdt informasjon om studiens hensikt, problemstilling, deres rolle i studien, informasjon om at det ble brukt båndopptaker, frivillig deltakelse og løfte om anonymisering av informantene jamfør Dahlberg 2010, Slettebø 2008.

Ikke alle virksomhetslederne gav tilbakemelding og jeg valgte derfor å kontakte avdelingslederne direkte. Jeg sendte igjen ut samme forespørsel direkte til avdelingsledere i kommunen og fikk da positive tilbakemeldinger fra seks avdelingsledere innenfor kommunehelsetjenesten.

Før intervjuene skrev informantene under på deltakelsen i intervjuet, at de var informert om at det skulle brukes lydopptak og at dataene skulle lagres på en privat datamaskin.

5.3 Litteratursøk

I forbindelse med litteratursøkingen har jeg benyttet systematisk metode og kjedesøking. Ved oppstart av studien henvendte jeg meg til bibliotekar ved universitetets bibliotek for å få råd og veiledning. Hun viste meg de mest brukte databasene innenfor fagområdet. På bakgrunn av rådene jeg fikk har jeg benyttet meg av databaser som Oria, Scopplus og Swemed. Jeg har også søkt i artikkeldatabaser som sykepleien.no/forskning. Alle artiklene i studien er fagfellevurdert. Søkeordene jeg har brukt for å finne internasjonal og nasjonal forskning på området er; Palliativ care, palliasjon, trygghetsfølelse, trygghet, sykepleierleder, avdelingsleder, head nurse, sense of security, leader, nursing.

5.4 Utvalg

I en kvalitativ studie søker man etter å finne informanter som kan gi best mulig informasjon om det fenomenet man ønsker å undersøke. Dette kalles strategisk utvalg (K. Dahlberg 2010). Siden denne studien omhandler avdelingsleders erfaring med palliativ behandling, kontaktet

jeg avdelingsledere ved sykehjem, hjemmetjeneste og sykehus. I alt ble elleve avdelinger fordelt på to kommuner kontaktet. Fra disse var det seks avdelingsledere som ville stille til intervju. Tre fra hjemmesykepleie og tre fra institusjon. Alle informantene er kvinnelige avdelingsledere i alderen 40-55 år, med over ti års erfaring som sykepleiere. Som avdelingsledere har de mer enn tre års erfaring og fire av informantene har videreutdanning innenfor ulike spesialiseringer i sykepleierfaget, en av avdelingslederne har også lederutdanning.

5.5 Gjennomføring av intervju

Intervjuene er inspirert av Karin Dahlbergs bokkapittel om datasamling og gjennomføring av kvalitativt forskningsintervju (Dahlberg 2010, Kap 5).

Informantene hadde ikke sett intervjuguiden på forhånd og spørsmålene ble lest opp av meg. For at informantene skulle bidra til ny kunnskap ønsket jeg at informantene skulle føle seg trygge på meg som intervjuperson. Jeg ønsket at de skulle snakke fritt og ærlig om sine erfaringer. I følge Dahlberg 2010, har intervjupersonens holdning, fokus og interesse betydning for at informantene skal fortelle. Slettebø (2008) skriver at det er betydningsfullt at informantenes integritet ivaretas, at de føler seg forstått og at de har mulighet til å nekte å svare på spørsmål om de ønsker det. Jeg møtte informantene ved deres arbeidsplass, noen på eget kontor og andre i møterom. De hadde på forhånd satt av tid og vi ble dermed ikke forstyrret av andre henvendelser. Under intervjuene valgte jeg å ha en ydmyk holdning og åpnet hvert intervju, med å takke for at de kunne stille opp. Jeg lot dem snakke fritt, nikket eller smilte bekreftende og viste interesse for hva de sa. Var det noe under intervjuet som var uklart, spurte jeg oppfølgingsspørsmål, eller lot dem spørre hvis de lurte på noe. Jeg følte at jeg oppnådde det jeg ønsket under intervjuene, at informantene følte seg trygg på å fortelle om sine erfaringer, og at de fortalte «rett fra hjertet». Det siste intervjuet ble skrevet på mail fordi det var vanskelig å kunne møtes personlig. Intervjuguiden ble da sendt til informanten og jeg skrev at jeg ønsket at informanten kunne skrive svarene tilbake til meg i løpet av et kort tidsrom og at jeg var tilgjengelig pr telefon hvis noe var uklart. Jeg skrev at jeg ønsket at svarene skulle være spontane og ærlige, at det bare var meg som skulle lese dem og at svarene skulle anonymiseres.

5.6 Kvalitativ innholdsanalyse

Analysen av datamaterialet baseres på de seks intervjuene. Analysen er utført etter retningslinjer for innholdsanalyse av Granheim og Lundman (2011).

Innholdsanalyse er egnet for å se underliggende meninger å systematisere meningsinnholdet i intervjuetekstene å finne ut hva teksten forteller. Induktiv kvalitativ innholdsanalyse er analyse av tekster som er basert på opplevelser og erfaring (Granheim og Lundman 2011). I denne studien gav analysemetoden en oversikt over intervjuene og fikk fram hvordan avdelingsledere opplever at de bidrar til trygghetsfølelse hos pasient og pårørende. Det gav konkrete svar, men samtidig også underliggende meninger som kunne tolkes videre i diskusjonen. Granheim og Lundmann (2011) skriver at en tekst får mening gjennom den som leser. Teksten i seg selv har ikke givende mening. Tolkningene som gjøres av leser kan både være lik og ulik, men fortsatt like gyldig, fordi det er leserens tolkning av teksten som er gjeldende. De skriver videre at teksten må sees i sammenheng med informantens historie, perspektiv og kultur. I denne studien var det naturlig å ha fokus på avdelingsleders rolle og betydning i palliativ behandling når jeg leste intervjuene.

Transkribering av intervjuene ble gjort rett etter gjennomføringen av intervjuene. Da var opplevelsen av intervjuene var nære i tid og jeg husket godt reaksjoner og hvordan gjennomførelsen var. Jeg lyttet til intervjuene og skrev ned hva som ble sagt ord for ord. For å få en helhetsforståelse av hvert intervju brukte jeg tid på å lese intervjuene et for et etter at alle intervjuene var gjennomført og transkribert. For å være åpen for nye innfallsvinkler og utgangspunkt byttet jeg på hvilket intervju jeg begynte med for hver gang jeg leste gjennom dem. Når jeg hadde lest intervjuene og dannet meg et helhetsinntrykk på hvert intervju, begynte jeg å skrive stikkord for videre refleksjon. Intervjuet som ble gjennomført på mail ble skrevet ut og satt sammen med de andre transkriberte intervjuene. Intervjueteksten er kodet etter hvert som den er lest. Kilden til overskrifter, koder og kategorier er slik det er beskrevet i intervjuetekstene (Granheim og Lundman 2011). Når jeg har lest det transkriberte intervjumaterialet har jeg satt meg inn i konkrete deler av teksten, men samtidig sett helheten. Jeg satte så alle intervjuene i ett dokument og leste igjennom på nytt. Etter dette grupperte jeg intervjuene inn i fire deler; pårørende, trygghet, kompetanse og lederansvar. Jeg valgte disse kategoriene fordi jeg så dem som hovedområder i intervjuene.

Inndelingen gjorde det lettere for meg å se konkrete meningsenheter i ettetid. Granheim og Lundman (2011) beskriver meningsenheter som ord eller setninger som er relatert til samme betydning og kontekst.

Granheim og Lundman (2011) skriver at innholdsanalyse kan deles inn i to former. Det manifeste, som beskriver det åpenbare og konkrete innholdet i teksten, og den latente delen som beskriver den underliggende meningen i hva som blir sagt.

I det neste trinnet i analysen har jeg forkortet meningsenhetene uten at selve innholdet ble borte, Granheim og Lundman refererer dette arbeidet som å kondensere. Jeg skrev ut teksten hvor jeg hadde kategorisert hoveddelen av intervjuene og markerte videre hvor jeg så felles mening. Jeg kom da fram til nitten kategorier som jeg satte inn i en tabell. Tabellen gjorde tekstene mer oversiktlig og jeg fikk bedre oversikt over hva som er sagt innenfor de forskjellige kategoriene. Meningsenhetene ble igjen kondensert og kodet. Så sammenliknet jeg kodene og plasserte de som passet sammen i subkategorier, som igjen førte til ni kategorier og til slutt tre tema for studien. Kategoriene gir grunnlaget for presentasjon av funn og videre drøfting for å få fram kunnskap om hvordan avdelingsledere bidrar til trygghetsfølelse hos pasient og pårørende. Tabellene viser her eksempler på hvordan analysearbeidet ble utført.

Forskningsspørsmål: «Hvordan bidrar avdelingsledere i kommunehelsetjenesten til trygghetsfølelse hos pasient og pårørende i palliativ fase?»		
Meningsenhet	Kondensert meningsenhet	Kode
<p>«Vi må legge til rette for trygghet og det er å leie inn personal til ordinære pleieoppgaver og frigjøre sykepleier for å kunne ta det spesielle»</p> <p>«Pårørende ønsker færrest mulig å forholde seg til, det prøver vi å imøtekomme»</p> <p>«Det viktigste for meg, er at de føler at de har kontroll og oversikt over sitt eget liv så lenge de lever.... Dette er mennesker som hadde et liv før de ble syke.»</p> <p>«Vi må hele tiden planlegge neste steg og være forberedt på neste situasjon som vi vet kommer»</p> <p>«Vi må hele tiden planlegge neste steg og være forberedt på neste situasjon som vi vet kommer»</p>	<p>Det er et mål for avdelingslederne at pasienten og pårørendes behov blir møtt, så langt det går. For å gjøre det, er det deres jobb å tilrettelegge, leie inn ekstra ressurser ved behov. De må planlegge hvordan avdelingen skal imøtekomme behovene og organisere tjenestene som gis.</p> <p>Et palliativ forløp kan endres fort, og avdelingsledere må tilse at avdelingen er forberedt på endringer for eksempel i forhold til kompetanse, bemanning, medikamenter</p>	<p>Møte behov</p> <p>Kartlegging</p> <p>Planlegging</p> <p>Første møte</p> <p>Lederansvar</p> <p>Legge til rette arbeidslistene</p> <p>Ekstravakter</p> <p>manglende kontinuitet</p> <p>Pårørendes behov for få personell</p>
«Jeg har sjelden opplevd vanskelige pårørende. Det er stort sett vansker med språk og	Alt går via kommunikasjon, både mellom leder og personal, men også videre til pasient og pårørende. Situasjon og tilstand	Å kommunisere med

<p><i>kommunikasjon. Og da kan det være mangel på informasjon som ikke er nådd frem til pårørende, eller at de ikke har skjønt hva som er sagt.»</i></p> <p><i>«Jeg har tro på tett oppfølging, god kommunikasjon og være tilstede»</i></p>	<p>er viktige momenter i forhold til når det gis informasjon. Både non verbal og verbal kommunikasjon vil være betydningsfullt for trygghetsfølelsen.</p>	<p>barn</p> <p>Ærlighet</p> <p>Lytte</p> <p>Se helheten</p> <p>Rett informasjon til rett tid</p> <p>Mangel på kommunikasjon</p>
<p><i>«Jeg som leder må fremme gode holdninger i avdelingen, gå foran med et godt eksempel og være et forbilde for mine ansatte...Målet mitt er verdiskapning, skape holdninger slik at de ansatte føler det trygt å komme på jobb. Mine holdninger avspeiler seg i ansatte og kulturen i avdelingen.»</i></p> <p><i>«Pasient og pårørende skal også føle seg trygg på kompetansen, vi må være nøye med dette. Og vi må sørge for opplæring og trygging av personalet der det er behov»</i></p> <p><i>”Trygge ansatte vil bidra til trygghetsfølelse hos pasient og pårørende»</i></p> <p><i>«Gode holdninger gir trygge pasienter»</i></p>	<p>Holdninger smitter og gir trygge pasienter. Det er viktig at leder har gode holdninger slik at pasientene kan føle seg trygg.</p> <p>Det er leders ansvar å hente inn fagkompetanse for å øke eller vedlikeholde kompetansen til de ansatte. Faglig oppdatering, veiledning og tilpasset opplæring av personalet er viktig for at de skal føle trygghet på jobb, denne tryggheten smitter over på pasient og pårørende</p> <p>Pasient og pårørende er vare på sykepleiers fremtreden og dette gjenspeiler seg i deres trygghetsfølelse.</p>	<p>Leders holdning smitter</p> <p>Avdelingens kultur</p> <p>Ansattes fremtreden</p> <p>Trygge personale</p> <p>Veiledning</p> <p>Leie inn faglig kompetanse</p> <p>Lederansvar</p>

Eksempel: Del en av Granheim og Lundmans (2004) innholdsanalyse. Eksempelet viser meningsenhet, kondensert meningsenhet og kode.

Del to Granheim og Lundmans (2004) kvalitative innholdsanalyse

Tema	Tilrettelegging og kartlegging av behov kan bidra til trygghet					
Kategori	Tilrettelegging for å møte behov		Pårørende		Bemanning	
Sub kategori	Tilrettelegging og fleksibilitet	Lederansvar	Pårørendes behov	Tilbud som kan gis	Innleie	Sykefravær
Kode	Møte behov Kartlegging Planlegging Første møte	Organisering av tjenesten Avklare forventninger Målrettet behandling Opplæring Hospitering Legge til rette arbeidslistene Etterlatte samtale Barn som pårørende	Pårørende som ressurs Pårørende må prioriteres Pårørendes behov for få personell Nærhet Kartlegging	Hjemmedød Pårørende som trygghet Informasjon om tilbud Forventninger Hva kan vi gjøre sammen? Sykepleierne strekker seg lang Pårørende som ressurs	Nok ressurser Frigjøre sykepleierne Utfordring Ferie Arbeidsmengde på hver enkelt	Vikar innleie, manglende kontinuitet Ekstravakter Tillitsbrudd Informasjon til pårørende

Gode holdninger og faglig kompetanse kan bidra til trygghet					
Kategori	Holdning	Faglig kompetanse	Gode holdninger smitter	Jobbe med døende	
Sub kategori	Nærhet til pasient	Ansattes kompetanse	Leders holdning overføres til ansatte	Trygge personale	Tillitt
Kode	Lytte Nærhet Se individet Berøring Barn som pårørende Sykepleiers fremtreden Tidsbruk	Veiledning Leie inn faglig kompetanse Lederansvar Opplæring Prosedyre kunnskap Tørre å stå i det Samarbeid mellom yrkesgrupper Ivaretagelse Erfaringsbasert kompetanse Smertelindring	Barn som pårørende Stress Fleksibilitet Målrettet behandling Tillitt	Unge pasienter Identifisere Stor belastning Ivaretagelse av ansatte Debriefing Sette ord på situasjonen	Holde avtaler Oppfølging av etterlatte Pasientens behov i hverdagen Fastvakt Synlighet

Tema	Leders ansvar for å tilpasse kommunikasjon				
Kategori	Sykepleiere i møte med pasient og pårørende		Leders ansvar for kommunikasjon		
Sub kategori	Å møte barn som pårørende	Ansatte og pasient	Leder og ansatte	Pårørende	Pårørende og leder
Kode	Å kommunisere med barn Behov for informasjon Tilpasse informasjon	Ærlighet Lytt Trygghet Se helheten Berøring Nonverbal kommunikasjon Holdning	Åpenhet Være i forkant Tillitt Ansatte må si fra om utrygghet Tilbakemelding begge veier Be om hjelp Synlighet	Trygge pårørende Kunnskapsbehov Behov for informasjon Utfordringer Gjentakelse av informasjon	Stiller opp ved evt tillitsbrudd Synlighet Rett informasjon til rett tid Mangel på kommunikasjon Sinne, frustrasjon

Eksempel på kode, subkategori og kategorier som viser hvordan jeg kom fram til hovedtema (Granheim og Lundmann 2004)

Analyseprosessen er en tidkrevende jobb. For å få nye innfallsvinkler og ikke «se meg blind» på teksten la jeg bort arbeidet flere dager for så å sette meg ned for å analysere videre. Jeg har lest om analyseprosessen, for å danne meg et bilde av hvordan arbeidet skal gjøres. Min tolkning av hva informantene sier, har utgangspunkt i utsagnene fra meningsenheter og vil bli eksemplifisert med direkte sitater fra informantene.

6. Presentasjon av funn

I dette kapittelet vil jeg presentere studiens funn. Studien skal svare på problemstillingen «Hvordan bidrar avdelingsledere i kommunehelsetjenesten til trygghetsfølelse hos pasient og pårørende i palliativ fase». Funnene skal videre drøftes mot tidligere forskning og sees i et omsorgsetisk perspektiv. Jeg vil underbygge funnene med å trekke fram direkte sitater fra intervjuene. Direkte sitat fra informantene vil bli skrevet i hermetegn med kursiv.

I begynnelsen av hver kategori vil jeg ha en kort oppsummering om hva kapittelet inneholder. Kategoriene er delt inn etter hovedtemaene jeg kom fram til gjennom dataanalysen.

6. 1 Tilrettelegging og kartlegging av behov kan bidra til trygghet

Det gjennomgående at avdelingsledere prioriterer ansvaret for oppfølging av pasienter i palliativ fase. Avdelingsledere bidrar til trygghet via tilrettelegging og kartlegging for å møte pårørende, pasienten og ansattes behov.

Avdelingsledere mener tilrettelegging av tilbudet og kartlegging av behov og forventninger må gjøres tidlig i palliative fase. Åpen og ærlig kommunikasjon tidlig i forløpet er en forutsetning for at pasienten og pårørende skal føle seg trygg og ivaretatt. Det er med på å forhindre uklarheter og unngår at pårørende eller pasient har for høye forventninger, slik at det kan føre til skuffelse senere i forløpet. Informantene sier at det er viktig å være ærlig på hvordan deres avdeling kan hjelpe og hvis behov de har ikke kan dekkes.

«Jeg er veldig opptatt av det første møtet med pårørende. At det er organisert, at det er planlagt og gjennomtenkt. At vi kommer igjennom det vi skal snakke om. Hvem er vi, hva kan vi tilby. Og hva vet vi om din eksakte situasjon akkurat nå. Hva tenkte vi at vi kan hjelpe deg med. Hva kan vi gjøre sammen.»

Det er et gjennomgående mål for alle informantene at pasient og pårørende blir sett, hørt og at deres behov blir møtt så langt som det går. For eksempel hvis pasienten ønsker å dø hjemme, skal det la seg gjennomføre så langt det er forsvarlig. Informantene sier at det er betydningsfullt for dem at pasientene skal føle at de har kontroll og at de får en verdig avslutning på livet. En av avdelingslederne sier at pasientens egenverd og selvfølelse må ivaretas, man må ta vare på menneskene bak sykdommen.

«Det viktigste for meg, er at de føler at de har kontroll og oversikt over sitt eget liv så lenge de lever.... Dette er mennesker som hadde et liv før de ble syke.... Den ene dagen jobber man i banken, neste dag ligger du i en sykehusseng og får beskjed om at du har kreft...»

En av avdelingsledernes arbeidsoppgaver er å iverksette tiltak slik at avdelingen er forberedt på at sykdomsbildet hos pasientene endres. Det er viktig å være fleksibel og planlegge godt slik at man kan være i forkant. Endringer skjer fort og det er da viktig at ansatte er både fysisk og psykisk forberedt på hva som kan skje. Debrifing, samtaler, veiledning, opplæring og tilrettelegging er tiltak informantene iverksetter for ansatte slik at deres faglige trygghet og arbeidshverdag skal lettes. Informantene må også tilse at avdelingen har nødvendig forskrevet medisin.

«Vi må hele tiden planlegge neste steg og være forberedt på neste situasjon som vi vet kommer, jeg har tro på tett oppfølging, tilstedeværelse og god kommunikasjon. Forløpet kan endre seg fort og behov for nye ting melder seg.»»

Avdelingslederne sier at de har et ansvar for å dekke behovene hos både pasient, pårørende og ansatte som melder seg i løpet av et palliativt forløp. Det er viktig å ha forståelse og være i forkant hvis de gir uttrykk for at de er slitne. Pårørende kan oppleve at deres behov for hjelp endres i løpet av fasen og at de ikke har kapasitet til å hjelpe så mye som de først hadde tenkt. Avdelingslederne sier at det kan oppleves trygt og tillitsskapende for pårørende at de som ledere stiller opp i kartlegging av behandlingen.

«Det er viktig å møte pasient og pårørende der de er. Pårørende kan etterhvert bli slitne og at det de hadde tenkt seg til i begynnelsen ikke er det samme i forhold til at en del kan bli vanskelig å stå i»

«Jeg er ofte tilstede eller tar samtaler selv med pårørende hvis de opplever vanskelige situasjoner eller har spørsmål angående videre behandling for deres nærmeste»

Det er en avgjørende del av avdelingsledernes jobb å kartlegge og tilrettelegge pasients, pårørendes og de ansattes hverdag. De har et ansvar for at det er nok personell og kompetent bemanning på vakt, også tilrettelegging og oversikt over arbeidslistene, slik at arbeidsoppgavene er varierte, men samtidig at tilpasset personell blir brukt i de forskjellige situasjonene.

«Vi må legge til rette for trygghet, og det er å leie inn øvrig personale til ordinære pleieoppgaver, slik at en frigjør sykepleier til å ta det spesielle. Det må være godt med folk på vakt slik at sykepleierne ikke blir oppspist.»

«Den tryggheten jeg kan gi til pasient og pårørende går gjennom de sykepleierne som skal stå der og utøve tjenestene»

Sykepleierne som skal stå i et palliativt forløp over lengre tid, kan ha behov for forandring. En av avdelingslederne sier at det er viktig å kartlegge sykepleiernes behov og være fleksibel for å kunne sette inn direkte tiltak hvis den enkelte sykepleier føler at situasjonene er for vanskelig. Det kan være å leie inn ekstra bemanning, opplæring, veiledning eller gi fritak for oppgaver en periode. Avdelingslederne sier at de må være synlig for å kunne fange opp eventuelle endringer hos ansatte og ta tak i eventuelle utfordringer før de blir for store.

«For meg er det viktig å kartlegge hva det er snakk om hvis den enkelt ansatte er utrygg og å sette inn tiltak. Vi må finne en passende løsning, sammen, det er viktig»

Avdelingslederne sier at de må ha fokus på ressursbruk og kompetanse i deres avdeling. De beskriver at god nok bemanning er en betydningsfull faktor for at pasient, pårørende og ansatte skal føle seg trygg. Informantene må tilrettelegge for at sykepleier skal kunne utføre sin jobb på en rolig og forsvarlig måte. Informanter fra hjemmesykepleien sier at er det betydningsfullt for pasient og pårørende at sykepleier har nok tid. Sykepleieren må gjennom sin holdning vise respekt for pasient og pårørendes privatliv.

«Det er viktig å ha nok folk på jobb, slik at sykepleierne ikke blir stresset og at pasienten føler at det blir stress i hjemmet»

En del av avdelingsleders jobb er å legge til rette for at sykepleierne får tid til å ivareta den palliative pasienten og deres pårørende. Informantene beskriver at betydningsfull informasjon om pasientens tilstand kan gå tapt hvis sykepleierne stresser. Hvis sykepleier får tid til å sette seg ned kan de bruke det kliniske blikket til å se mer enn det åpenbare, det er med på å kunne gi en god og forsvarlig omsorg i sykdomsforløpet. Pasientene kan også gi mer uttrykk for sine følelser og behov hvis de føler at de blir hørt og at sykepleieren har tid til dem. Sykepleieren kan da få grunnleggende informasjon om hvordan pasienten egentlig har det og sette i gang tiltak basert på den informasjonen. Informantene sier at det å gi sykepleieren mulighet til å

bruke tid og la pasienten og pårørende få snakke kan være lindrende i seg selv. Fysiske og psykiske utfordringer kan henge sammen og gi unødvendige symptomer for pasienten. Sykepleierne er med på å kartlegge symptombildet hos pasienten. Bruk av tid kan avdekke plager hos pasienten som grunner i andre ting enn selve sykdommen. Det er viktig å gjøre en helhetlig kartlegging av situasjonen slik at pasienten blir unødig plaget. En av avdelingslederne beskriver her eksempler på hvor viktig det er å møte pårørende og pasientens utrygghet og høre på deres redsel og behov.

«Jeg må sørge for at de som skal jobbe nærmest pasienten og pårørende, har de beste forutsetningene for å kunne gjøre en god jobb,at de føler de har nok tid i situasjonen er en del av det.»

«Når sykepleierne kom for å snakke om for eksempel kvalme så kartla de hele settingen til pasienten. Det kunne være kvalme i forhold til flere ting. Det kunne for eksempel være at pasienten også stod midt i en skilsmisse og det kan jo gjøre mye med både kvalme og matlyst når du har slike ting å tenke på i tillegg til at man er alvorlig syk.»

«Det kunne stå i henvisningen at de måtte ha hjelp til smertepumpe eller utfordringer i forhold til kvalme. Det vi ofte så når vi kom inn, var at her måtte vi sjekke hele pakken. Da kunne vi oppdage at det var ting vi måtte gjøre for eksempel i forhold til pårørende.»

Avdelingslederne beskriver at det å ha få personal å forholde seg til er noe som skaper trygghetsfølelse hos pasient og pårørende. Avdelingslederne prøver å imøtekomme dette behovet så langt det går, men det kan være vanskelig på grunn av for eksempel sykefravær og ferietid. De opplever at sykepleierne strekker seg langt for å møte pasient og pårørendes behov for fast personell. Hvis det er endringer i hverdagen som for eksempel hvis det ikke er sykepleierdekning, er det betydningsfullt at de som er involvert får informasjon om det, hvis ikke kan det oppleves som et tillitsbrudd.

«Pårørende ønsker færrest mulig å forholde seg til, dette prøver vi å etterkomme.»

«Det er veldig vanskelig å si at nå må du inn på sykehuset eller en korttidsavdeling, fordi vi ikke strekker til ift bemanning, det er her vi som oftest møter veggen.... Personell forstrekker seg for å imøtekomme pasientens behov og ønsker. Sykepleier på dag kan for eksempel ha en «bakvaktfunksjon»

Å kunne bruke pårørende som en ressurs er betydningsfullt for tilrettelegging og kartlegging i løpet av pasientens sykdomsforløp. En av avdelingslederne sier at det er viktig å integrere pårørende i behandlingen slik at de føler at de hjelper til og tilrettelegger til de beste for dem og deres nærmeste. Avdelingslederne beskriver at det noen ganger kan være vanskeligere å trygge pårørende fremfor pasienten. Pasienten er oftere innforstått med situasjonen de er i og føler de får den behandlingen de trenger. Det er viktig å lytte til behovene som melder seg hos pårørende.

«Det er viktig å involvere pårørende, de kan ikke utelukkes... Mye går gjennom de pårørende, de kan være en trygghet for pasienten gjennom behandlingen. De kjenner fortiden, dagen i dag og framtiden og drømmene til pasienten».

«Det å være tilstede, avlaste og trygge pårørende på at vi skal være der slik at de kan bidra med andre ting istedenfor stellsituasjoner og denne type ting.»

6.1.1 Oppsummering

I dette kapittelet har jeg presentert funnene som omhandler kartlegging og tilrettelegging av behov. Her vises kompleksiteten i avdelingsleders oppgaver på den måten at de i intervjuene kommer fram med eksempler på hvordan de tilrettelegger både for ansatte, pårørende og pasienten for å bidra til et helhetlig behandlingsforløp. Avdelingslederne har også påpekt utfordringer i forhold til ressursbruk, tid og utfordringer på grunn av pasientens alvorlige sykdomstilstand. Funnene vil tas med videre i diskusjon og sees opp mot tidligere forskning, omsorgsetikk og teori.

6.2 Gode holdninger og faglig kompetanse hos avdelingsledere kan bidra til trygghet

Funnene i denne studien viser at avdelingsleder tenker at deres holdninger, tilstedeværelse og erfaring smitter over på de ansatte og kan dermed bidra i pasientenes opplevelse av pleien de mottar. Avdelingslederne er opptatt av at pasient og pårørende blir møtt med gode holdninger og faglig kompetanse fra sykepleiere.

«Jeg som leder må fremme gode holdninger i avdelingen, gå foran med et godt eksempel og være et forbilde for mine ansatte...Målet mitt er verdiskapning, skape holdninger slik at de ansatte føler det trygt å komme på jobb. Mine holdninger avspeiler seg i ansatte og kulturen i avdelingen... Gode holdninger, gir trygge pasienter.»

Avdelingslederne viser til erfaringer om at holdningen til de ansatte smitter over hos pasient og pårørende. Spesielt pårørende er veldig var på hva de ansatte gjør og hvordan de opptrer. Det skal lite til for at det oppstår en negativ opplevelse. Og så handler det om erfaringsbakgrunn til de pårørende, og hvordan de har blitt møtt av helsevesenet tidligere. Videre sier informantene at trygge pårørende kan være med på å trygge pasienten.

«Pårørende er var for hvordan vi opptrer og dette gjenspeiles i deres trygghetsfølelse.»

Avdelingslederne sier at det er betydningsfullt for trygghetsfølelsen hos pasient og pårørende å føle nærhet til helsepersonell. Holdning og tilstedeværelsen hos ansatte har betydning for pasienter og pårørende. Det å trygge pasient og pårørende via berøring, og tilstedeværelse kan være like betydningsfullt som svar på spørsmål eller materielle ting. En trygg sykepleier smitter sin holdning og overfører denne gjennom sin tilstedeværelse. Informantene sier at det er deres ansvar å tilse at de ansatte utøver gode holdninger overfor hverandre og deres pasienter.

«Å være nært helsepersonell, den nærheten, har betydning for trygghet»

Informantene nevner at det er viktig at pasient og pårørende føler seg trygg på at sykepleierne sitter med god kompetanse i utøvelsen av jobben de gjør. Pasient og pårørende må være trygge på at de blir ivaretatt på en forsvarlig måte. Avdelingslederne sier at kompetanse læres både med undervisning, men også erfaring. Den erfaringsbaserte kompetansen kommer over tid og er gull verd beskriver de. Den tryggheten ansatte føler vil smitte over på pasient og pårørende.

«Det å ha blandet personell har betydning, både de gode gamle erfarne, men også de nyutdannede som er engasjert. Blandingen er med på å skape en balanse.»

Avdelingslederne føler at de kommer godt i mål med symptomlindring av pasientene. De har et ansvar for å hente inn kompetanse for veiledning hvis de ser behov for det. Informantene må legge til rette for å gi rom for kompetanseheving i form av veiledning, opplæring og hospitering. Samarbeidet med forskjellige yrkesgrupper og spesialister i sykepleierfaget er viktig for å imøtekomme behovet for kompetanse og gi pasient og pårørende et tilfredsstillende behandlingstilbud. Samtidig må sykepleierne føle seg trygge på at de får gjort en god nok jobb. Informanter fra hjemmesykepleien nevner at samarbeid med kreftsykepleierne i kommunen er betydningsfullt både for pasientene, deres pårørende og sykepleierne som jobber opp mot palliative pasienter. Informantene bruker ofte kreftsykepleierne i kommunen hvis det er behov for veiledning, undervisning eller opplæring ved spesielle tilfeller.

«Jeg vil også nevne at vi har en uvurderlig ressurs i kreftsykepleierne i kommunen. Disse bidrar både direkte mot pasient og pårørende, og i forhold til personalet i form av for eksempel veiledning.»

«Pasient og pårørende skal også føle seg trygg på kompetansen, vi må være nøye med dette. Og vi må sørge for opplæring og trygging av personalet der det er behov. Trygge ansatte vil bidra til trygghetsfølelse hos pasient og pårørende.»

Avdelingslederne sier at det kan være betryggende å gi pasient og pårørende kunnskap om hva som skjer i kroppen og hvordan forløpet kan utvikle seg den siste levetiden. Når pasienten ikke får i seg mat lengre, er det viktig å være i forkant med å forklare fysiske endringer i kroppen, men også å være imøtekommende på pårørendes behov. En av informantene nevner at intravenøs væskebehandling nesten alltid er et tema for pårørende. Det er viktig å kunne forklare hvilken virkning intravenøs væskebehandling vil ha for den døende og at de kommer til enighet om behandling som skal iverksettes. Hun sier videre at hvis pårørende har et sterkt ønske om at deres nærmeste skal få intravenøs væskebehandling, kan man iverksette det for å trygge dem. Informantene sier at de ofte stiller opp på samtaler med pårørende, lege og sykepleierne for å finne en tilfredsstillende løsning ift behandling.

«Vi må ha personell som må kunne gå i samtale med pårørende, være faglig dyktig. Slik at pårørende og pasient føler seg trygge på at vi har kompetansen»

Informantene beskriver smertelindring som en stor del av den palliative behandlingen, fordi smerter er en faktor både pasient og pårørende uttrykker som skremmende. Kartlegging av smerter og sykdomssymptomer anses som grunnleggende for god palliativ pleie og har betydning for opplevelsen av den siste levetiden. Det å lindre fysiske symptomer er med på å skape livskvalitet og trygghet i et palliativt forløp, sier informantene.

«Bekymring på egen smerte fra pasientens side, men også bekymring på hvor mye smerter pasienten vil få fra pårørende. Det opplever vi at de uttrykker. Det går mye på det og sykdomsutvikling. Hvordan den siste levetiden vil bli.»

6.2.1 Oppsummering

Kapittelet viser avdelingsledernes uttalelser om hvordan holdning, tilstedeværelse og åpenhet mot pasient og pårørende oppleves i et palliativt forløp. Avdelingslederne sier at de selv må være forbilder for sine ansatte og vil gjennom det bidra for gode holdninger og kultur i avdelingen. Informantene trekker fram at spesielt pårørendes tidligere erfaring og utrygghet i situasjonen er betydningsfullt å imøtekomme. Pårørende kan være en trygghet for pasienten, hvis pårørende selv føler seg trygg i situasjonen de er i. Avdelingslederne påpeker også at i tillegg til gode holdninger, må ansatte inneha gode faglige kunnskaper. Er de ansatte trygge, vil det smitte over til pasientene. Avdelingsleders sier at deres oppgaver innen kompetanseheving retter seg mot veiledning, undervisning og innleie av fagpersonell for opplæring hvis det er nødvendig. De framhever gode ferdigheter innen symptomlindring og samhandling med andre yrkesgrupper i forhold til kompetanseheving hos sine ansatte.

6.3 Avdelingslederes bidrag til trygghet gjennom kommunikasjon

Avdelingsledere bidrar til trygghetsfølelse gjennom å tilrettelegge for gjennomgående god kommunikasjon ved sin arbeidsplass. Det kommer fram at det er viktig at riktig informasjon kommer fram til rett person, til rett tid. Avdelingslederne er opptatt av både non verbal og verbal kommunikasjon for å fremme trygghetsfølelse hos pasient og pårørende.

Avdelingslederne gir uttrykk for at de må tilrettelegge for gode rutiner for kommunikasjon. Avdelingslederne beskriver videre at det er trygt for pasient og pårørende at sykepleierne som kommer inn til dem, har helhetlig informasjon om deres situasjon. Informasjon om ønsker, behov, hva som er gjort, hvem pasienten er og informasjon om pårørende. Når grunnleggende informasjon er gitt, bidrar hver enkelt sykepleier til forsvarlig, trygg og helhetlig omsorg.

«Den enkelte sykepleier kan føle seg veldig spesielle i et sykdomsforløp, men det er ikke alltid de pårørende og pasientene tenker slik. De kan også føle at det er det samme hvem som kommer inn, så lenge de er ivaretatt og trygg»

Informantene sier at god kommunikasjon og informasjon til pasient og pårørende gir trygghet. Det er viktig å være trygg på at pårørende og pasient har forstått informasjonen som gis. Alt går gjennom kommunikasjon og det er ofte behov for at informasjon gjentas for at den skal forstås.

«Alt handler om kommunikasjon, det å være ærlig og åpen med pårørende og ansatte, det gir tillit...God, tilpasset fortløpende informasjon er nøkkelford. Pårørende må slippe å være de som må stille spørsmål hele tiden, vi må være i forkant og gi info.. Samtidig må vi la pårørende vite at vi er der for å svare på spørsmål eller bare ha en samtale når de måtte ønske dette.»

Informantene sier at en av utfordringene innenfor kommunikasjon, kan være å møte barn som pårørende. Barn håndterer sorg på en annen måte og det kan oppleves vanskelig for sykepleierne å snakke med barna. Barn har behov for informasjon på en annen måte. Informantene sier at det er en del av deres jobb å veilede ansatte for å trygge dem på utfordrende oppgaver, blant annet det å møte barn som pårørende. Sykepleierne skal ikke være psykologer, men har et ansvar å følge opp barn som er pårørende og se til at deres behov og ønsker imøtekommes.

“Mange blir redde for å gå i møte med barn som pårørende, hvordan de skal prate med dem, da må man veilede sykepleierne.....Barn har behov for informasjon, ofte mer detaljert, men de glemmer også lett”

«Det er kanskje ikke den avanserte smertelindringen. Det handler om følelseslivet. Det handler om og ikke å ha gått døden i møte.»

Informantene beskriver sin rolle både som indirekte og direkte overfor pasienter og pårørende men også for de ansatte. Overfor de ansatte vil informantene ofte være en støttespiller. Belastningen kan være tøft for den enkelte. Det kan være forskjellige grunner for at situasjonene oppleves vanskelig. Informantene beskriver at det for eksempel kan være unge pasienter, krevende pasienter i forhold til psykiske og fysiske utfordringer eller sykepleierne kan ha personlig erfaring som de identifiserer seg med. For å støtte sykepleierne i deres

arbeidshverdag framhever de viktigheten med tillit og kommunikasjon. De bruker tid, kartlegger hva som er vanskelig og de er lydhør for deres ansatte. De bistår hvis det er utfordrende ting, motivere den ansatte til at han/hun er bra nok, gir ros, råd og oppfølging.

«Jeg kan være en ventilator eller en kontainer. Å være der slik at de har noen som ser dem og hører dem.»

Informantene viser til veiledning og samtaler under og i etterkant av vanskelige hendelser i avdelingen som en av sine ansvarsområder. Både til pårørende og ansatte. Det er i hovedsak primærkontakt for pasientene som tar oppfølging av pårørende i etterkant, men de ansatte henvender seg til avdelingslederne. En av informantene sier samtaler i etterkant vil være med på å gi et helhetlig hendelsesforløp og det er en del av å ta ansvar for ansatte og pårørende.

«Vi har oppfølging av ansatte og de etterlatte i etterkant av vanskelige hendelser, det er en del av jobben.... Å arbeide med døende, kan være tøft, debriefing er derfor nødvendig.»

Avdelingslederne beskriver at nærhet til helsepersonell er viktig for å fremme trygghetsfølelse hos pasient og pårørende. Å vite at man kan kontakte helsepersonell når man trenger det, og at de kommer. Dette er ting informantene passer på blir gjennomført. At avtaler blir holdt, samtale blir gjennomført, både etter og i de palliative forløpene. Sykepleierne må klargjøre hvordan pasient og pårørende ønsker å ha det. Om pasienten føler seg trygg i å bruke ringesnoren, dørene skal være åpne eller lukket, om det skal leies inn fastvakt eller ekstra personell.

«Det handler om å vise respekt, verdighet å se hele mennesket i situasjonen»

Informantene sier at utfordringer i forhold til kommunikasjon kan også være kollegialt. Når det er behov for ekstra innleie av personell kan det føre til utrygghet både hos pasient, men også for sykepleier selv. Det å komme inn som ekstravakt som sykepleier kan være utfordrende. En av informantene beskriver at det er ikke alltid prosedyrekunnskapen som er utfordrende, men informasjon om pasienten, avtaler som er gjort og forventningene som er lagt i forkant. Avtaler i forhold til for eksempel sykehusinnleggelse, kan bli brutt. Informantene som jobber i hjemmetjenesten beskriver situasjoner hvor avtaler om at pasienten ikke skal innlegges og det blir problemer i forhold til for eksempel smerter, kan en som ekstravakt ta en avgjørelse på ringe sykehus for å få hjelp og det resulterer i innleggelse

for pasienten. Det å ha nok personell på jobb og være i forkant ved ferie og høytider er en arbeidsoppgave avdelingsleder må prioritere.

«Vi prøver å unngå ekstravakter, hvis de ikke er godt nok informert om hva som skal gjøres, for eksempel avtaler som er gjort, kan det bli tillitsbrudd.»

Det kommer fram at behovet for kommunikasjon er forskjellig. Noen har behov for mye og detaljert informasjon, og andre lite. Informantene sier at det er viktig å vurdere hvilken informasjon som gis til hvilke tid og om tilstanden til pårørende og pasient tilsier at de er åpen for informasjon. Alle informantene sier at mangel på informasjon kan gi utrygghet hos pårørende og pasient. Utryggheten kan uttrykkes som sinne, sorg, angst og uro. Avdelingslederne sier at de ikke alltid kan være tilstede og i direktekontakt med pasient og pårørende, men hvis det oppstår situasjoner hvor pårørende opplever tillitsbrudd, er det betydningsfullt for å gjenvinne tillit, at de som leder er synlig. De beskriver;

«Jeg har sjeldent opplevd vanskelige pårørende. Det er stort sett vansker med språk og kommunikasjon. Og da er det snakk om mangel av informasjon.»

«Vi må bruke disse ordene ovenfor pårørende: Vi opplever at dere er sint, frustrert. Hva er det som dere mener blir gjort galt. Når man tør å stille disse spørsmålene kan tilliten komme tilbake.»

«Som leder er det viktig å være tilstede og vise seg for pasient og pårørende....Å være synlig, det gir tillit»

6.3.1 Oppsummering

I dette kapittelet framheves funnene som omhandler avdelingsledernes uttalelser om betydningen av kommunikasjon mellom de involverte partene i behandlingsforløpet. Avdelingslederne beskriver sin rolle som direkte og indirekte ovenfor pasient og pårørende. Åpen og ærlig kommunikasjon både mellom sykepleier og pasient, men også pårørende, sykepleier og avdelingsleder. Avdelingslederne påpeker at kommunikasjon mellom dem og ansatte er betydningsfull for sykepleiernes arbeidshverdag. De ansatte kan trenge veiledning eller samtaler etter palliative forløp og at avdelingslederne da kan hjelpe ved å lytte til deres opplevelse og imøtekomme eventuelle behov som melder seg. Avdelingslederne fremhever også kommunikasjon med barn som pårørende, som en utfordring for mange sykepleiere. De må da opptre som en veileder for ansatte og klargjøre deres arbeidsoppgaver ift barn som

pårørende. Nonverbal kommunikasjon, med tanke på berøring, nærhet til helsepersonell og samhandling trekkes også fram. Som tidligere nevnt vil fremtreden og holdning kunne bidra til opplevelsen av trygghet noe som videreføres i dette kapittelet, men med tanke på kommunikasjon.

7. Diskusjon

Det er en selvfølgelig innforståthet hos avdelingsledere i studien om at kommunikasjon og pasient og pårørende bidrar til trygghet. Avdelingslederne sier alt handler om kommunikasjon, åpenhet og ærlighet for å skape tillit. De har ansvar for pasient, pårørende og ansatte, og må dermed kunne kommunisere med alle involverte parter, for å bidra til samhandling og tiltak for pasientens beste. Palliative pasienter blir behandlet på tvers av de ulike nivåene i helsetjenesten, på bakgrunn av sykdomsbildet og behov. Kommunikasjon er sentral i kartlegging av pasient, ansatte og pårørendes behov gjennom den palliative fasen. Sett innenfor et omsorgsetisk perspektiv vil da det følelsesmessige fremheves og den andres behov gir grunnlag for handling. Gjennom en relasjonelt, moralsk og praktisk dimensjon av omsorg vil sykepleiere og avdelingsledere samhandle til det beste for pasient og pårørende. Avdelingsledere bidrar direkte og indirekte i pasientbehandlingen og kommunikasjonen mellom partene vil være tillitsskapende og grunnleggende for videre behandling. Avdelingsledere i denne studien sier at deres rolle både er direkte og indirekte i forhold til pasienten og de kan i hovedsak bidra til trygghet via de sykepleierne som står i situasjonene. Gjennom å ivareta ansattes behov, og bidra til at de føler seg trygge på jobb, vil det gi best mulig forutsetning for å utøve god pasientomsorg. Sykepleier som møter pasient og pårørende, må ifølge avdelingslederne utøve gode holdninger og faglig trygghet. I et omsorgsetisk perspektiv forutsetter det faglig kompetanse i pasientbehandling. Som ledere har de et ansvar for å tilrettelegge for kompetanseheving, samt være et forbilde for sine ansatte. Avdelingsledere sier selv at de må ha en trygg og god holdning, ha kompetanse for faget og bidra til tilstrekkelig bemanning. Deres ansvar er å optimalisere forholdene for ansatte, pasient og pårørende i forhold til deres situasjon. Innen omsorgsetikken er tillit og makt sentrale begrep. Jeg vil derfor diskutere hvordan avdelingsledere bidrar til trygghet hvis det oppstår mistillit, konflikt eller utrygghet i palliativ fase.

7.1 Åpen og ærlig kommunikasjon bidrar til trygghet

Funnene i studien viser at avdelingsledere bidrar til trygghet hos pasient og pårørende i palliativ fase gjennom kommunikasjon og informasjon på ulike nivå i helsetjenesten. Ut fra på Med ulike nivå menes i direkte kontakt med pasienten, pasientens familie eller indirekte gjennom ansatte som har denne direkte kontakten. For å kunne sette seg inn i en den andres situasjon, er det som nevnt tidligere betydningsfullt at man handler ut fra situasjonsforståelse. Som Jørgensen (2010) påpeker, må man skape en relasjon for å vise seg verdig pasientens tillit. Reitan (2010) beskriver gode ferdigheter innenfor kommunikasjon som grunnleggende for å kunne kartlegge hva den enkeltes behov er. Hun beskriver begrepet kommunikasjon som å gjøre noe felles, ha forbindelse med eller delaktiggjøre en annen, god kommunikasjon og samhandling er grunnleggende for utøvelse av sykepleie. I et palliativt forløp sier Helsedirektoratet (2010) at både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov må ivaretas.

Funn i denne studien viser at det er avgjørende for avdelingsledere å se hele mennesket i situasjonene. Eide og Eide (2007) skriver at man for å kunne sette seg inn i en annens situasjon, forstå relasjoner og ta gode beslutninger sammen er det avgjørende at sykepleier har et helhetsbilde av situasjonen. Sykepleieren må lytte til hva som blir sagt og på den måten finne ut hvilke handlinger som kan gjøres for å dekke behovene som uttrykkes. Slik kan man kanskje skape den relasjonen avdelingsledere ser på som avgjørende. Eide og Eide (2007) beskriver videre at sykepleiere skal kommunisere som yrkesutøvere og at kommunikasjonen som gjøres skal bidra i et helsefaglig formål. Hvordan kan dette sees i et omsorgsetisk perspektiv? Vil det bidra i et helsefaglig formål styrt av plikt, eller formål, eller handler det om relasjoner, væremåter og holdninger?

Travelbee (1999) skriver i sin teori at kommunikasjon er en prosess hvor sykepleieren kan etablere et menneske-til- menneskeforhold. Sykepleieren kan da bidra til å mestre sykdom og lidelse. Travelbee (1999) skriver videre at sykepleieren må bli kjent med pasienten som person, for å kunne identifisere pasientens egne behov, planlegge å utføre sykepleie tiltak. Reitan (2010) skriver at det stilles krav til sykepleierens kommunikasjonsferdigheter og hvordan sykepleieren ut fra de vurderer pasientens ønsker og behov. Det relasjonelle perspektivet som er vesentlig innen omsorgsetikk, beskrives videre hos Reitan (2010) hvor hun beskriver at handling forutsetter faktakunnskaper om sykdomsbildet, tilstrekkelig teoretisk kunnskap samt en relasjon hvor man lytter til behovene som uttrykkes. I denne studien beskriver avdelingslederne seg selv som en veileder for de ansatte. Tveiten (2008)

beskriver veiledning som en metode som legger til rette for at mestringskompetansen hos den som veiledes styrkes. Tveiten (2008) sammenligner ledelse og veiledning fordi lederen skal legge til rette for at medarbeidere får brukt sine ressurser og at de via dem skal nå avdelingens mål. Hun beskriver at den som veileder (leder) må legge til rette for dialog gjennom å ta utgangspunkt i den andres opplevelse og forståelse for situasjonen. Lederen må bidra til at hvert enkelt ansatt øker sin kompetanse, utvikle seg og at pasientene får en tilfredsstillende behandling. I presentasjonen av funnene i studien har jeg nevnt at avdelingslederne henter inn spesialkompetanse for å undervise hvis noe er utfordrende, som for eksempel bruker hjemmetjenesten kreftsykepleiere ved undervisning av personalet. Tveiten (2008) skriver at begrepet veiledning og undervisning har samme hensikt, men hvordan hensikten oppnås er forskjellig i disse to begrepene. Undervisningen er lærerstyrt og kan beskrives som en kunnskapstilegning. Undervisning er gjerne planlagt og tilrettelagt av den som skal undervise, mens veiledning handler om å møte den andre der de er og veilede ut fra det. Veilederen kan på denne måten ikke planlegge på lik linje som ved undervisning. Som leder og veileder kan det være en utfordring å møte andre som har annen mening enn seg selv. Leder må da sette seg inn i behovet til den andre, og rette fokuset mot den som veiledes. Leders kommunikasjonsferdigheter er ifølge Tveiten (2008) grunnleggende for en god dialog. Leder må lytte aktivt og med det legge til rette for relasjon, tillit og trygghet. På denne måten bidrar leder til at den andre kan våge å åpne for å fortelle om sine erfaringer og refleksjon rundt sine opplevelser. Dialog er et sentralt begrep i veiledning, mens undervisning er mer styrt av underviser og muligheten for dialog er begrenset i forhold til størrelsen på undervisningsgruppen. Tveiten (2008) definerer videre dialog som en samtale mellom to personer, hvor budskap overbringes parallelt med meningsinnhold, tolkning og betydninger. Dialogen kan utdypes og bidra til ny kunnskap eller mening om et tema. Funn i denne studien sier at avdelingsledere bruker samtaler og debriefing før i og etter et palliativt forløp, både mot pårørende og ansatte. Som en del av dette har sykepleier etterlatesamtaler med pårørende for å finne ut hvordan de har opplevd forløpet. Etter ett palliativt forløp, kan sykepleierne ha tanker og følelser de kjenner på, og for å være en god veileder for dem og bidra til et helhetlig forløp, har avdelingsledere samtaler med ansatte. Avdelingslederne sier at disse samtalene bidrar til helhet i et palliativt forløp. Dette er et eksempel hvor dette perspektivet kan gjenkjennes fra det empiriske datamaterialet i studien. Om å møte sine medarbeidere med anerkjennelse, hjerterom og empati (Martinsen 2002). Det viser et indirekte nivå av kommunikasjon der avdelingsledere bidrar gjennom anerkjennelse av ansatte etter et palliativt forløp. Tveiten (2008) skriver at refleksjon over egne handlinger er en forutsetning for god

praksis. Det å kunne reflektere over hva som er gjort bidrar til videreutvikling av faget. Det er også nødvendig å vite om praksis er god slik at eventuelle endringer kan foretas.

Avdelingsledere bidrar til trygghetsfølelse gjennom å tilrettelegge for gjennomgående god kommunikasjon ved sin arbeidsplass. Alt går gjennom kommunikasjon og det er ofte behov for at informasjon gjentas for at den skal forstås. Reitan (2010) skriver videre at for å oppnå en felles forståelse om hvordan noe oppleves må man kunne sette seg inn i den andres forståelse av situasjonen. Evnen til å se den andres virkelighet gir forutsetning for kommunikasjon. Sæteren (2010) skriver at det i hovedsak er lege som skal gi beskjeder angående prognose og diagnoser, men det kan være betydningsfullt for pasienten at en sykepleier som kjenner dem eller pårørende kan være med på slike samtaler. Det må da legges til rette for god kommunikasjon via rolige omgivelser og at det er avsatt god tid. Sæteren (2010) skriver videre at innholdet i samtalene bør dokumenteres, slik at personalet vet hva som er snakket om. Avdelingslederne i denne studien påpeker betydningen av at de må tilrettelegge for gode rutiner for kommunikasjon og dokumentasjon. De sier det er trygt for pasient og pårørende at sykepleierne som kommer inn til de har helhetlig informasjon om deres situasjon. Informasjon om pasientens ønsker, behov, hva som er gjort og informasjon om pårørende. Når grunnleggende informasjon er gitt, bidrar hver enkelt sykepleier til forsvarlig, trygg og helhetlig omsorg.

Heggedal (2006) beskriver sykepleiedokumentasjon som et ledd for ledelse og styring av ressurser. Når sykepleierne dokumenterer hva som gjøres kan leder bruke det som grunnlag til planlegging av arbeidshverdagen. Sykepleierne må dokumentere pasientens behov og hva som skal følges opp av andre på vakt. Sykepleiedokumentasjon vil videre være til hjelp for avdelingsledere og klargjøre hvilke ressurser avdelingen har behov for. Det gir et bilde på hvordan aktiviteten i avdelingen er og det kan bidra til å tilrettelegge for ressursbruk og for å se kompetansebehovet i avdelingen til enhver tid. Avdelingslederne i denne studien sier at dokumentasjon bidrar til helhetlig omsorg for pasienten og deres pårørende. Heggedal (2006) beskriver videre at dokumentasjon skal bidra til pasientens sikkerhet, kvalitet og kontinuitet i pleien de mottar. På den måten kan vi si at norm og rutiner bidrar i omsorgen sånn at ansvaret som oppstår i relasjonen kan ivaretas.

7.2 Tillit og relasjonsbygging

Funn fra denne studien viser at for å bidra til trygghet er det en forutsetning at sykepleierne viser respekt for andres hjem. Gjennom å avgjøre enkelte grunnleggende ting tidlig kan de bidra til respekt og trygghet. For eksempel om hjemmesykepleierne skal ringe på eller kan gå rett inn, om de selv kan finne utstyr de trenger i huset, eller om pårørende ønsker å finne det fram (Tønnesen 2012). Tønnesen (2012) skriver videre når man avklarer slike spørsmål tidlig unngås det at mistillit oppstår, men at pasient og pårørende føler seg deltakende i avgjørelsene som tas.

I et omsorgsetisk perspektiv vil det forstås som at vi må i relasjon med hverandre opptre på en slik måte at vi blir den andres tillit verdig og gjøre oss fortjent til den andres tiltro. Gjennom en relasjonell dimensjon av omsorg vil en kunne samhandle med pasient og pårørende.

Martinsen (2002) beskriver at tilliten ligger i oss og gjennom handling og holdning kan tilliten svekkes eller styrkes. I møte med pasient og pårørende vil sykepleier gjennom sin profesjon være i et maktforhold ovenfor den andre. I et omsorgsetisk perspektiv vil det være naturlig å bruke makten til handling for det beste for den andre. Gjennom å møte den andre med empati, barmhjertighet og åpenhet, fremtreder sykepleier på en slik måte at et tillitsforhold kan opprettes/opprettholdes. For å danne tillit mellom pleier, pasient og pårørende kreves det at man tar del i den andres liv Martinsen (2002). For å oppnå tillit er det betydningsfullt å ha et Jeg-du forhold. Travelbee beskriver et jeg-du forhold som at sykepleier møter pasienten som menneske, ikke som pasient. Travelbee prøver i sin teori å hviske ut stereotyper som pasient og sykepleier, og henviser til de mellommenneskelige aspektene ved sykepleie (Travelbee 1999). Nordås (2010) skriver at når man møter pasient og pårørende i hjemmet kan være lettere å oppnå et likeverdig forhold mellom helsepersonell, pasient og pårørende ved at pleierne får et innblikk i pasientens liv og kultur i hjemmet og som familie (Nordås 2010). Omsorgsetikk baseres på et relasjonelt menneskesyn hvor det å ta vare på den andre så den andres livsmot fremmes og handle ut i fra pasientens livsfenomener (Delmar 2010).

Tidligere forskning viser til at noen pasienter og pårørende kan føle at møtet med helsevesenet kan være vanskelig, særlig det å motta sykepleie i sitt eget hjem kan være en utfordring, på grunnlag av at det er en ny situasjon og hjemmet blir en pleiearena (Milberg 2010, Nordås 2010).

Funn i denne studien viser at nærhet til helsepersonell er betydningsfullt for å fremme trygghetsfølelse hos pasient og pårørende. Pasient og pårørende må vite at de kan kontakte helsepersonell når de trenger det, og at de kommer. Sykepleierne må kartlegge hvordan

pasient og pårørende ønsker å ha det. Om pasienten føler seg trygg i å bruke ringesnoren, dørene skal være åpne eller lukket, om det skal leies inn fastvakt eller ekstra personell. Kunnskaps- og kontrolltrygghet vil være betydningsfullt for trygghetsfølelse hos pasienter og pårørende i forhold til hva pasient og pårørende til enhver tid kan forvente, hvem man skal forholde seg til og hvilke regler som er gjeldende. For å bidra til kunnskap- og kontrolltrygghet må avdelingsledere påse at avtaler blir holdt, samtaler blir gjennomført og oppfølging av tiltak blir gjennomført (Moesmand og Kjøllestad 2004, Kristoffersen 2006, Blix og Breivik 2006). Avdelingslederne i denne studien sier et av deres ansvarsområder er å passe på at avtaler blir holdt og samtaler blir gjennomført, både etter og i de palliative forløpene. Avdelingslederne sier videre at det kan oppstå mistillit hvis avtaler ikke blir holdt eller at behov ikke kan dekkes. Er det situasjoner hvor pasient eller pårørende opplever mistillit er det betydningsfullt at avdelingslederne tar tak i situasjonen og tør å stå i samtalen. For å gjenopprette tillit sier avdelingslederne at det er betydningsfullt at de er synlig, tilstede, at de stiller opp og er direkte, åpen og ærlig mot pasient og pårørende. De må kartlegge problemet og prøve å komme til en tilfredsstillende løsning for begge parter. En av avdelingslederne sier at de ikke opplever vanskelige pårørende, men at det handler om mangel på informasjon og kommunikasjon. Det kommer fram at behovet for informasjon oppleves å være forskjellig. Noen har behov for mye og detaljert informasjon, og andre lite. Informantene sier at det er viktig å vurdere hvilken informasjon som gis til hvilke tid og om tilstanden til pårørende og pasient tilsier at de er åpen for informasjon. Dette er et eksempel på når evnen til situasjonsforståelse er en forutsetning, som gjenspeiler Martinsens (1989) tanker om situasjonsforståelse som grunnleggende i samhandling med andre mennesker, både for å ivareta deres mulighet til autonomi, og for å kunne yte omsorg ut fra deres umiddelbare behov. Alle informantene sier at mangel på informasjon kan gi utrygghet hos pårørende og pasient. Utryggheten kan uttrykkes som sinne, sorg, angst og uro. Avdelingslederne sier at de ikke alltid kan være tilstede og i direktekontakt med pasient og pårørende, men hvis det oppstår situasjoner hvor pårørende opplever tillitsbrudd, er det betydningsfullt for å gjenvinne tillit, at de som ledere er synlig.

Wille (2012) viser at hvis den planleggende kommunikasjonen med familien har vært mangelfull eller familien opplever at de har liten innflytelse på hva som skjer rundt pasienten, kan det skape rom for usikkerhet, frustrasjoner og konflikter mellom pårørende og helsepersonell. Haugen (2011) skriver at avdelingsledere i noen tilfeller vil være den første pårørende møter og henvender seg til hvis de er misfornøyd med noe eller ved avklaring av videre behandling. Lystad (2002) beskriver ulike typer konflikter hvorav behovskonflikter vil

innebære at ulike behov kolliderer. I denne studien kommer det fram at det er betydningsfullt å kartlegge behov tidlig, slik at skuffelser unngås hos pasient og pårørende. Lystad (2002) beskriver verdikonflikter som innebærer at pasient eller pårørendes etiske overbevisning, holdning eller tro kolliderer med andre. Brinchmann (2008) beskriver at omsorgsetikk og dydsetikken benyttes for å belyse helsepersonells holdninger. Helsepersonells holdninger, samt normativ etikk bidrar til handlinger som utføres. Normativ etikk brukes for å begrunne etiske dilemmaer og vanskelige valg. På den måten tenker jeg at ulike etiske perspektiver går hånd i hånd ved at omsorgsetikken er grunnleggende for normativ etikk som bidrar til løsningsorientering. Lystad (2006) beskriver vurderingskonflikter som konflikter som i hovedsak starter med mangel av informasjon. Lystad (2006) skriver videre at de fleste konflikter vil ha elementer av hver konflikttype. Avdelingslederne i denne studien sier at behovet for informasjon er forskjellig, noen har behov for mye informasjon og andre lite. Avdelingslederne sier at man må vurdere hvilke informasjon som gis til hvilken tid og om pårørende og pasient er åpen for informasjon i situasjonen. Avdelingslederne i denne studien er opptatt av at riktig informasjon må komme fram til rett person, til rett tid. Tveiten (2008) skriver at behovet for informasjon må tilpasses den andres behov. Ifølge Tveiten (2008) er det gjort undersøkelser som sier at helsepersonell i Norge ikke er flinke nok til å ivareta pasient og pårørendes behov for informasjon. Sæteren (2010) skriver at det i et palliativt forløp er det tunge beskjeder som skal gis, både til pasient og pårørende. Å formidle slike beskjeder krever gode kommunikasjonsferdigheter. I denne studien sier avdelingslederne at det er viktig å være trygg på at pårørende og pasient har forstått informasjonen som gis.

Tveiten (2008) beskriver informasjon som en enveisdialog som er hensiktsmessig ved korte, konkrete beskjeder som for eksempel daglige gjøremål og avtaler hos pasienten. En dialog kan være mer hensiktsmessig, fordi den leder fram til reaksjoner som bidrar til videre samtale og refleksjon. Samtidig kan mangelen for informasjon føre til utrygghet, det er da nødvendig å tilrettelegge informasjonen på en måte som blir forstått hos den andre. Reitan (2010) definerer en type kommunikasjon som informasjonsoverføring der det er et budskap som skal formidles. Budskapet fraktes som en informasjonspakke, som mottas på lik linje som den sendes. Hun påpeker at en slik lineær modell for kommunikasjon fungerer dårlig når det er snakk å gi livsendrende beskjeder. Man bør ikke bare være opptatt av å formidle et budskap, men også om hvordan budskapet mottas, om pasienten har oppfattet budskapet og hvilke tanker og følelser pasient og pårørende kjenner på. Hvis informasjonen gis uten å sikre at den er forstått kan misforståelser kan fort oppleves og grunnlaget for kommunikasjon og tillit ødelegges.

Sett i et omsorgsetisk perspektiv kan sykepleieren gjennom sanser, erfaring og åpenhet, forstå pasientens tilstand og sanse pasientens anliggende før informasjon gis. Om pasienten og pårørende er i en livstilstand hvor informasjonen forstås og at det kan handles utfra gitt informasjon.

En situasjon der mistillit kan oppstå er i spørsmål om dårlig eller ikke forstått informasjon mellom helsepersonell og pårørende kan oppstå er om deres nærmeste skal eller må få intravenøs væskebehandling. Funnene fra denne studien viser at for å trygge pårørende må de få informasjon om virkning av intravenøs væskebehandling og delaktighet i avgjørelsen om eventuelt å avslutte væskebehandling. Avdelingslederne sier at det å være åpen for å finne en løsning sammen, vil være betryggende for pårørende. De må føle seg inkludert i avgjørelsene som tas, og hvis det er et sterkt behov hos pårørende, sier en av avdelingslederne at de kan henge opp intravenøs væske, kun for pårørendes trygghetsfølelse. Hun sier videre at det er betydningsfullt å være i forkant med informasjon, men samtidig la pårørende bli trygg på at de kan spørre hvis noe er uklart. Rosland et al (2005) skriver at det er avgjørende at pårørende får informasjon om hva som skjer i dødsprosessen og hvordan kroppen forbereder seg på å dø. Nordøy og Thoresen (2006) beskriver i sin studie at sult i liten grad melder seg som behov hos pasienten de siste levedager og at pasienter i siste fase av livet ikke kjenner tørste. Når pasienten ikke klarer å spise eller drikke, kan det være en utfordring for pårørende og at de kan føle at deres nærmeste dør på grunn av for lite næring. De beskriver videre at det kan være vanskelig, men nødvendig, for pårørende å endre oppfatningen av at «han spiser ikke, derfor dør han» til «han er i ferd med å dø, derfor spiser han ikke», men de aller fleste vil akseptere hva som skjer om de blir forklart dette på en ordentlig måte.

7.3 Å kartlegge pasient og pårørendes behov bidrar til trygghet

Funnene i denne studien viser at det er betydningsfullt at avdelingsleder møter pasient og pårørende tidlig i forløpet for å kartlegge hvilke behov og forventninger de har. Avdelingslederne sier videre at det er en forutsetning å inkludere pårørende i behandlingen. Pårørende kjenner pasienten, de kjenner fortiden, dagen i dag og framtidsdrømmene og kan dermed være en god ressurs for å kartlegge ønsker og behov. En av informantene sier at ved å integrere pårørende i behandlingen, kan pårørende føle at de hjelper til å tilrettelegge til det beste for dem og deres nærmeste. I et omsorgsetisk perspektiv vil det være naturlig å fremheve det følelsesmessige i de ulike situasjoner. Pasientens og pårørendes livsverdi og opplevelse av situasjonen må ivaretas på en slik måte at de blir grunnlaget for pleien som gis.

En av avdelingslederne sier at det første møtet bør være organisert og planlagt slik at pasient og pårørende vet akkurat hvordan avdelingen kan bidra og at de sammen kan finne en tilfredsstillende løsning for alle parter. Det kan gjøre at det unngås skuffelser senere i forløpet. Haugen (2011) skriver at pasienter i palliativ fase trenger tett oppfølging og de har ofte et komplisert sykdomsbilde som kan endres fort. Husebø (2011) sier at pasienters evne til å ta egne valg eller formidle sine ønsker svekkes i palliativ fase, det er derfor viktig å ha god kommunikasjon og kartlegging som rutine tidlig, både i hjemmetjeneste og ved sykehjemsopphold. Dreyer (2012) skriver i sin doktorgradsavhandling at hvis pasientens ønsker angående livets slutt ikke tas opp tidlig i forløpet, kan det føre til konflikt og at pårørende får et ansvar og makt, de selv ikke ønsker. Rønning et al (2012) beskriver at pårørende stiller store krav til seg selv og kan føle det vanskelig å overlate ansvaret for sine nærmeste til noen andre. Å være nær et døende familiemedlem er en belastning både fysisk og emosjonelt, og behovet for avlastning kan melde seg. Det er derfor vesentlig at hjemmesykepleierne fanger opp og gir pårørende oppmerksomhet i tillegg til pasienten (Rønning et al 2012). Bøckmann & Kjellefold (2010) skriver at det er betydningsfullt for pårørende å føle seg inkludert og nyttig under ett behandlingsforløp.

Gjennom et omsorgsetisk perspektiv vil pasienten og pårørendes behov være i fokus, sykepleien gis ut fra moralsk, praktisk og relasjonelt dimensjon av omsorg (Martinsen 2002). Orvik (2015) skriver at ledelse handler om pasientens behov, pasienten blir dermed den egentlige lederen, fordi dens behov tilrettelegger for pleien sykepleierne gir.

Det er et gjennomgående mål hos alle avdelingslederne at pasient og pårørende blir sett, hørt og at deres behov blir møtt så langt det er forsvarlig praksis. I denne studien sier en av avdelingslederne at pasientens egenverd og selvfølelse må ivaretas, man må respektere og se mennesket bak sykdommen. Det er mennesker som får forandret sitt liv, og møter nye, uforventede utfordringer. Tønnesen og Nordtvedt (2012) skriver at sykepleier skal bidra til samhandling med pasienten slik at pasienten føler seg forstått og sett. Pasientens behov skal ivaretas på en omsorgsfull måte slik at integriteten ivaretas. Studien deres viser at behovene for hjelp ikke alltid blir ivaretatt på en forsvarlig måte. For eksempel der hvor pasientene må vente på hjelp og tjenesten kan være uforutsigbar viser at pasientens selvstendighet krenkes og omsorgen da oppleves mangelfull. I kontrast av dette sier avdelingsledere i denne studien at de ofte bruker primærkontakter til de palliative pasientene, det vil bidra til helhetlig oppfølging av pasient og pårørendes behov. Primærkontaktene vil ha et hovedansvar for den enkelte pasienten og vil ha veiledning, oppfølging og etterlattsamtaler med pasient og pårørende. Kaasa (2011) skriver at en primærkontakt vil være med å bidra til et tverrfaglig

samarbeid i pasientbehandling. Primærkontakten skal følge opp pasient og pårørende, evaluere ressurser, mål og tiltak, samt oppdatere dokumentasjon og informere aktuelle instanser og kollega om eventuelle endringer. Avdelingsledere i denne studien sier at primærkontaktene også følger opp pårørende i etterkant. For å bidra til en helhetlig oppfølging av pårørende gjennomføres samtaler med pårørende i etterkant av dødsfallene. I norsk lov er oppfølging av etterlatte og sorgarbeid en del av palliativ behandling.

Befring (2015) skriver at pasient og brukere har rett til å medvirke i planlegging og koordinering av all helsehjelp de skal motta. Pasienten skal selv få tilbud av tjenesteyter for å delta i utarbeidelse av en individuell plan og det skal legges til rette for at pasienten kan delta. I standard for palliasjon (2004) står det at pasientene har rett til en koordinator i kommunehelsetjenesten og individuell plan. En slik koordinatorrolle kan gis ressurspsykepleier eller vanlig sykepleier i hjemmesykepleie. Kaasa (2011) skriver at pasienten selv kan velge hvem som skal være med i kartleggingen av behandling. Informasjon til pårørende skal gis i henhold til gitt reglement. Hovedregelen er at opplysning om pasient bare kan gis med samtykke fra pasienten selv. Hensynet til pasientens autonomi står høyere enn pårørendes behov. På en annen side kan helsepersonell snakke med pårørende generelt om sykdom og hvordan det oppleves å være pårørende for å trygge dem (Reitan 2014). Legen eller sykepleier som har ansvaret for pasienten, må i enkelte tilfeller vurdere om pasienten selv kan ivareta egne behov og ta avgjørelser. Dersom pasienten ikke anses kompetent til å avgi et gyldig samtykke, skal nærmeste pårørende gis samme informasjon som pasienten (NOU 2013, nr; sidetall, Pasientrettighetsloven). Begrunnelsen er at informasjonen skal tjene som grunnlag for at pårørende kan medvirke i behandlingen.

Avdelingslederne uttrykker at pårørende kan oppleve at det er trygt og tillitsskapende at de som leder stiller opp i kartlegging av behandling. Avdelingslederne sier at det noen ganger kan være vanskeligere å trygge pårørende enn selve pasienten. Pasienter i palliativ fase er ofte innforstått med situasjonen de er i og føler de får behandlingen de trenger. Det er en forutsetning at pårørende får god nok informasjon fra helsepersonell, som opplysninger om hvilke kroppslige endringer som kan skje hos pasienten, oppdatert kontaktinformasjon til helsepersonell. På en annen side viser forskning at pårørende som gis for mye ansvar kan føle seg utilstrekkelig og at situasjonen blir mer skremmende enn det den allerede er. Milberg (2012) studie viser at pårørende må få råd og informasjon om sin rolle, forventninger og funksjon som omsorgsgivere. Det kan i tillegg være betydningsfullt og veilede pårørende til enkelte oppgaver de kan gjøre. En av avdelingslederne sier at det er betydningsfullt å møte

pasient og pårørende der de er, pårørende kan etter vært bli slitne og ha behov for mer hjelp enn det de tenkte i begynnelsen. Avdelingslederne har, slik Eriksson (1995) sier det, makt til å gjøre andre godt, men også påføre andre krenkelse, noe de kanskje kan balansere med å ikke gi dem for mye ansvar.

7.4 Avdelingslederne bidrar til trygghet via situasjonsbetinget ledelse

Andre funn i denne studien viser at trygge ansatte bidrar til trygghetsfølelse hos pasient og pårørende. Funnene sier at avdelingsleders rolle er direkte og indirekte i møte med pasient og pårørende. Avdelingslederne sier at den tryggheten de kan gi til pasient og pårørende i hovedsak går gjennom de sykepleierne som skal stå der å utøve tjenestene. Orvik (2015), Befring (2015) skriver at leder må tilpasse sin lederstil ovenfor de utfordringene som oppstår. Avdelingslederne sier de må forberede ansatte både fysisk og psykisk på behandling av pasienter i palliativ fase. Avdelingslederne må gjennom veiledning, opplæring og undervisning trygge personalet der det er behov. Avdelingslederne i denne studien sier de iverksetter tiltak som debriefing, samtaler, veiledning, opplæring for at deres ansatte skal føle det trygt å være på jobb. Intern opplæring og veiledning er betydningsfullt for at kompetanseheving skal være en del av de ansattes hverdag. En studie gjort av Drach-Zahavy, Dagan (2002) sier at avdelingsledere i stedet for å veilede, kan gå inn i en sykepleierrolle i avdeling. Dette på grunn av at deres erfaring og kunnskap ligger nærmere faget sykepleie, enn ledelse. Deres studie viser videre at sykepleierne setter krav til at avdelingsleder skal kunne vise bredere faglig kunnskap enn ansatte selv.

Situasjonsbetinget ledelse går ut fra en modell, utviklet av ledelsesteoretikerne Hersey og Blanchard, som sier at jo mer leder tilpasser sin adferd etter situasjonen og ansattes behov, bidrar det til å nå personlige og organisatoriske mål. Situasjonsbetinget ledelse bygger på at det er store variasjoner i medarbeidernes horisont, erfaring, modenhet og evne til å være løsningsorientert. Leder må utvikle et lederskap som tar sikte på å se sine medarbeidere individuelt. Dette perspektivet på ledelse ser ut til å være i tråd med en omsorgsetisk forståelse.

Avdelingslederne i denne studien sier at det er betydningsfullt å ha debriefing for ansatte etter vanskelige situasjoner. Å arbeide med døende kan være en påkjenning. For eksempel kan sykepleierne identifisere seg med pasientene pga alder, det kan være unge pasienter, eller krevende pasienter i forhold til psykiske og fysiske utfordringer eller sykepleierne kan ha personlig erfaring som de identifiserer seg med. For å støtte sykepleierne i deres arbeidshverdag er det viktig for leder å ha tillit og god kommunikasjon. Avdelingslederne sier

de bruker tid, kartlegger hva som er vanskelig og de er lydhør for deres ansatte. De bistår hvis det er utfordrende ting, motivere den ansatte til at han/hun er bra nok, gir ros, råd og oppfølging. Avdelingslederne viser til veiledning og samtaler under og i etterkant av vanskelige hendelser i avdelingen som en av sine ansvarsområder. Både til pårørende og ansatte. Men de ansatte henvender seg til avdelingslederne. En av informantene sier at samtaler i etterkant vil være med på å gi et helhetlig hendelsesforløp og det er en del av å ta ansvar for ansatte og pårørende. Mennesker handler ulikt i ulike situasjoner og har behov for tilpasset ledelse på grunnlag av sin erfaring (Orvik 2015). En av avdelingslederne i denne studien sier at det er betydningsfullt å ha blandet personell når det gjelder alder og erfaring, hun sier at blandingen er med på å skape en balanse.

Orvik (2015) beskriver modenhet som kombinasjonen av faglig kompetanse og motivasjon til løsningsgivende arbeid hos ansatte. Orvik (2015) skriver også om introduksjonsgap hos nyutdannede sykepleiere, der arbeidsgiver har ansvar for å bidra til å senke dette gapet. Med introduksjonsgap mener Orvik manglende tilrettelegging og opplæring ved arbeidsplassen for den nyutdannede sykepleier. Arbeidsgiver vil gjennom systematisk opplæring bidra til rask læring og kompetanseutvikling for å senke et slikt introduksjonsgap. Dette kan også være på individuelt nivå hos den enkelte nyutdannede, i form av realitetssjokk fra overgangen fra utdanning til arbeidsforhold.

Avdelingslederne i denne studien har tro på tett oppfølging av sine ansatte, at de som ledere er synlig og kan fange opp eventuelle endringer. Ifølge Kaasa (2011) kan palliative forløp endre seg fort og behovet for nye ting melder seg. Avdelingslederne i denne studien sier at det kan være utfordrende for sykepleierne over lengre tid å bidra i et palliativ forløp. Sykepleier kan da ha behov for avlastning, og avdelingslederne sier da at de setter inn direkte tiltak ved å frigjøre sykepleieren for oppgavene en stund eller veilede den enkelte ansatte.

Avdelingslederne sier videre at de da i samtale med den ansatte prøver å finne ut hva som er problemet og deretter en løsning på det. En av avdelingslederne beskriver seg selv som en kontainer som kan fylles opp for å avlaste sine ansatte. Hun sier det å lytte og høre på deres behov kan være hjelp nok for å kunne støtte dem. En studie av Anat Drach-zahavy (2002) viser at det er et krav for avdelingsledere i helsetjenesten at de kan imøtekomme personal, pasient og pårørendes behov, men samtidig overholde overordnede krav med tanke på økonomi, informasjon og kvalitet. Samtidig viser en studie utført av Drach.Zahavy og Dagan (2002) at avdelingsledere kan føle at de svikter ansatte og pasientene når de går ut av avdeling for å gjøre administrative oppgaver og ikke kan være nær sine ansatte og pasientene. Befring (2015) skriver leder må handle ut fra krav og forventninger i henhold til lovverk og økonomi.

Lederne måles i resultat i form av miljø, samarbeid og kjerneoppgavene i bedriften.

Kjerneoppgaver kan for eksempel være pasientbehandling, forskning, opplæring av pasient og pårørende og utdanning av helsepersonell.

Avdelingslederne sier at deres oppgave er å iverksette tiltak ut fra situasjonene, slik at avdelingene er forberedt på å ivareta de palliative pasientene og deres pårørende. De sier det er viktig å planlegge godt, samtidig være fleksibel for endringer. De må tilse at medikamenter er forskrevet, evt legevakt er i bakhånd og kompetansen er tilgjengelig. I standard for palliasjon (2004) er det krav innen sykehjem om et grunnleggende kompetanse innenfor palliasjon, avdelingene skal ha enerom for terminale pasienter, fasiliteter for pårørende, samtalerom, kvalitetssikring av prosedyrer innenfor smertebehandling og symptomlindring til pasienter i palliativ fase. Avdelingsledere for hjemmetjenesten skal være med å koordinere helsetjeneste, innhente nødvendige hjelpemidler til hjemmet, direktekontakt med fastlege, samarbeid med spesialisthelsetjeneste og andre yrkesgrupper vis det er behov for det.

7.5 Avdelingslederne må legge til rette for gode holdninger for å trygge pasienter

Funn i denne studien viser at sykepleierens holdning overfor pasient og pårørende, har betydning for deres trygghetsfølelse. Avdelingslederne sier at de må være et forbilde for sine ansatte og fremme god kultur og gode holdninger slik at de ansatte føler det trygt å komme på jobb. En trygg sykepleier smitter sin holdning og overfører denne gjennom sin tilstedeværelse. Informantene sier at det er deres ansvar å tilse at de ansatte utøver gode holdninger overfor hverandre og deres pasienter. Måten pasient og pårørende da blir behandlet på vil gjenspeile deres opplevelse av situasjonen. Holdning, tone og aktsomhet hos avdelingslederne vil kunne gi pårørende og pasient en pekepinn på hvordan behandlingen håndteres videre. I et omsorgsetisk perspektiv fremheves måten sykepleier møter den andre, sykepleiers holdning og fremtreden vil gi grunnlag for relasjonsbygging. Avdelingslederne i denne studien sier at pårørende er var på hvordan man fremtrer. Den non verbale kommunikasjon er sentral for hvordan pasient og pårørende opplever sin situasjon. Avdelingslederne sier videre at de må tilrettelegge for en god kultur i avdelingen. Eide og Eide (2010) beskriver betydningen av nonverbal kommunikasjon. De beskriver at gjennom å møte et annet menneske på en bekreftende, oppmuntrende og bestyrkende måte kan man skape den trygghet og tillit den andre trenger for å kunne åpne seg, dele tanker og følelser. Travelbee (1999) beskriver videre kommunikasjon som en prosess der mennesker formidler sine tanker og følelser til hverandre. Når pasient og sykepleier møtes utspiller det seg en uavbrutt kommunikasjon, der partene kommuniserer kontinuerlig gjennom atferd, holdning,

ansiktsuttrykk, manerer og gester. Eide og Eide (2010) skriver at det er gjennom den nonverbale kommunikasjonen sykepleier signaliserer hvorvidt de er innstilt på å lytte og hjelpe pasienten, noe som er avgjørende for hvorvidt pasienten føler seg trygg og godt ivaretatt. NSF skriver at sykepleiere med lederansvar må ta utfordringen og det ansvaret som ligger i å være en rollemodell både i faglige, etiske og kommunikasjonsmessige sammenhenger.

Brinchmann beskriver at pasienter i møte med sykepleiere ofte har tillit. Det er da vesentlig at sykepleier viser seg den tilliten verdig. Ut fra ett omsorgsetisk perspektiv vektlegger man å hjelpe uten å krenke. Martinsen (2002) beskriver at sykepleiere har via sin profesjon utdelt en makt, hvordan sykepleier bruker denne makten gjenspeiler seg i sykepleiers handling. Loge et al (2011) skriver at palliative pasienter reagerer forskjellig på sin situasjon, noen reagerer sterkt følelsesmessig, mens andre viser ro rundt forløpet. Som sykepleiere er det viktig å møte pasientene der de er for å gi dem best mulig pleie. Omsorgsetikk fokuserer på det spesielle i hver situasjon, å se menneskets identitet (Brinchman 2008, Jørgensen 2010). Kristoffersen & Tjøstolsen (2013) omtaler verdighet som å bli møtt med varhet, bli lyttet til og blir støttet i sitt forsøk på å mestre sin livssituasjon. En sykepleier skal være hensynsfull og ha omtanke, noe som også innebærer å kunne forutsi pasientens behov og gripe inn slik at pasienten ikke plasseres i en potensielt uverdigg situasjon (Walsh & Kowanko, 2002). Forskning viser at pasientenes adferd kan både skyldes kognitive og emosjonelle komponenter og både pårørende og pasientens personlighet formes av tidligere erfaringer, oppfatninger og holdninger rundt livssituasjonen. Også holdninger overfor pleiepersonell kan ha betydning for resultatet av behandlingen (Milberg 2004, Loge mfl 2011). Avdelingslederne i denne studien sier at pårørende er var på hvordan vi opptrer, deres erfaring fra tidligere og møtet nå vil gjenspeile seg i deres opplevelse. Brinchmann (2008) skriver at våre holdninger påvirker våre handlinger, men at gjentatt adferd kan påvirke våre holdninger. I standard for palliasjon (2004) står det at de som arbeider med palliative pasienter skal vise respekt for pasient, pårørende og medarbeidere. Hvor fokuset skal være på pasientens beste. Noe som innebærer at pasient og pårørende blir møtt og forstått i forhold til sin situasjon. Pleierne skal ha en aktiv og målrettet holdning til diagnostikk, forebygging og lindring av symptomer.

7.6 Barn som pårørende

En av informantene sier at sykepleierne kan føle det vanskelig å møte barn som pårørende, fordi de ikke vet hva de skal si og hvordan de skal snakke med barna. Ruud, (2011) sier i sin avhandling at det er viktig at sykepleier anerkjenner barnet som selvstendige individer, samt at sykepleieren hjelper barnet å forstå informasjon og finne mening i den vanskelige situasjonen. Videre sier Grønseth og Markestad (2011) at det ikke trenger å handle om å finne de rette ordene, men å være psykisk og fysisk tilstede i situasjonen. I møte med barn som pårørende vil sykepleiers holdning ha mye å si for barnets trygghetsfølelse. Martinsen (2007) sier at vi må i relasjon med den andre opptre på en slik måte at vi blir den andres tillit verdi, og gjøre oss fortjent til den andres tiltro. Barn er var på hvordan holdning sykepleier har og reagerer på hvordan sykepleieren opptre i møte med dem. Sykepleieren bør tilpasse informasjonen til barnets modenhet og alder. I tillegg er det viktig å være åpen, ærlig og være realistiske på hva som skjer (Storm 2009). I standard for palliasjon (2004) og Spesialisthelsetjenesteloven §3-7, er det lovpålagt at hver avdeling som har med palliative pasienter å gjøre skal ha egen ansvarlig for barn som pårørende. I møte med pasienter i palliativ fase skal det hurtig kartlegges om pasienten har mindreårige barn. Barneansvarlig har ansvar for oppfølging og koordinering av barnets behov. I helsepersonelloven §10A, er det nedskrevet at helsepersonell skal ivareta barnets behov og nødvendig oppfølging. De skal gi barna, og eventuelt de som har omsorg for barnet, i henhold til taushetsplikten, informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær. Det skal gjennom samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov tilbys informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger (Helsepersonelloven §10a).

7.7 Avdelingsleder bidrar til trygghet gjennom bemanning og kompetanseheving

I denne studien sier avdelingslederne at de må sørge for at de som skal jobbe nærmest pasient og pårørende har best mulig forutsetningene for å kunne gjøre en god jobb, en av de forutsetningene er at de har nok tid i situasjonene. Avdelingslederne må legge til rette for trygghet ved å leie inn øvrig personale til ordinære pleieoppgaver, slik at sykepleiere kan frigjøres til å ivareta palliative pasienter.

En rapport angående bemanning i helsetjenesten, bestilt av Norsk sykepleierforbund, viser at det til enhver tid er færre sykepleiere og hjelpepleiere på jobb enn det som er planlagt, samtidig som andelen ufaglærte er høyere enn planlagt (Wille 2012). En annen studie utført av Gautun og Bratt (2014) viser at det er betydelig forskjell på planlagt bemanning og reell bemanning i både hjemmetjeneste og sykehjem. Ved de forskjellige sykehjemmene og hjemmetjenesteavdelingene er det leder alene eller i samarbeid med områdeleder som setter opp turnusene, deres største utfordring når det gjelder bemanning er sykefravær. Studien legger fram et resultat som viser at det er 24% mindre sykepleiere på jobb enn det som er planlagt i grunnturnus. Haukelien og Vike (2012) fant i sin studie ut at bemanning og tid til rådighet, i form av tidspress og underbemanning påvirker grunnleggende sykepleie.

Avdelingslederne i denne studien sier det er betydningsfullt at sykepleier får bruke tid hos pasientene. Både for pasientens trygghet, men også for sykepleierens trygghet. Sykepleieren får bedre tid til å observere og får tid til å sette seg ned og lytte til pasienten. Forskning viser dersom arbeidsgiver planlegger og tilrettelegger rammene, kan sykepleierne bruke tid og være tilstede for pasient og pårørende de siste dager og timer (Wille 2012). Studien til Gautun og Bratt (2014) viser at flertallet i både sykehjem og hjemmetjenesten føler at de ikke har tilstrekkelig nok tid til pasientene, men de mener samtidig at det ikke går ut over pasientsikkerhet og pasientens trygghetsfølelse. Sykepleierne mener at tiden ikke strekker til i forhold som forebygging og utvikling av pasientens behov, men at kvaliteten på den pleien som gis er god. Studien viser at sykepleierne i hjemmetjenesten opplever større tidspress, enn de på sykehjem. Avdelingslederne i denne studien fra hjemmesykepleien sier at er det betydningsfullt for pasient og pårørende at sykepleier forholder seg rolig og tar seg tid. Sykepleierne må vise respekt for den andres hjem og er sykepleieren stresset kan dette oppfattes negativt. Avdelingslederne erkjenner at deres oppgave er å tilse at det er nok folk på jobb, og at arbeidslistene tilrettelegges for sykepleierne slik at pasientene føler at det blir stress i hjemmet og at sykepleier får nok tid til å ivareta pasient og pårørende i deres hjemme. I artikkelen "Hva er faglig forsvarlig hjemmesykepleie" fra 2012 legger Siri Tønnesen og Per Nordtvedt fram tre krav til hvordan hjemmesykepleien skal ytes forsvarlig og omsorgsfullt. De beskriver det å få en verdig avslutning på livet som et grunnleggende behov, som må ivaretas. Også behov for trygghet, respekt, forutsigbarhet og ivaretagelse gjennom tjenestetilbudet beskriver de som grunnleggende. Haukelien og Vike (2012) mener at relasjonene mellom sykepleier og pasient handler om trygghet, og retter søkelyset mot om

tryggheten er på vei mot å svekkes, på grunn av krav om innsparinger og lignende som ledelsen må følge. Tidligere forskning viser at når sykepleierne som er involvert i den palliative behandlingen får nok tid til å være hos pasienten og pårørende, kan det videre bidra til at et tillitsforhold opprettes (Rosen 2011, Molnes 2014, Beasley&Fisch 2007, Milberg 2014).

Funn i denne studien viser ulike meninger angående bemanning og hvordan det bidrar til trygghetsfølelse. En av dem sier at pårørende ønsker færrest mulig å forholde seg til, noe de prøver å etterkomme. Blix & Breivik (2006) skriver at kontinuitet i et sykepleier-pasient forhold kan bidra til økt trygghetsfølelse. Avdelingslederne uttrykker utfordringer i forhold til ferieavvikling og sykdom. Tidligere har jeg nevnt at det kan være et behov hos ansatte å få varierte og avlastende oppgaver, evt fritak fra enkelte oppgaver. På en annen side sier en av avdelingslederne at sykepleierne som står i de palliative forløpene strekker seg langt for å imøtekomme pasient og pårørendes behov. En av avdelingslederne beskriver et eksempel hvor sykepleier som har vært på dagvakt, kan ha en bakvakt funksjon i tilfelle noe akutt skulle oppstå hos pasientene. Hun sier at sykepleierne strekker seg langt for å imøtekomme pasientenes behov for trygghet og stabilitet i livets slutfase. En studie utført av Heidi Gautun og Christopher Bratt i 2014, omhandler bemanningsplanlegging og kompetanse i hjemmesykepleie og sykehjem i kommuner i Norge. Studien viser at sykepleierne mener kompetanseheving og planlegging i forhold til de forskjellige pasientgruppens behov vil ha større betydning for kvaliteten av tjenesten enn en bemanningsnorm. Kvalitet av sykepleie er vanskelig å måle, da det ifølge Øgar og Hovland (2004) oppleves individuelt. Kvalitet i helsetjenesten handler om forbindelsen mellom krav og forventninger fra pasientens side, og hva som ytes av helsetjenesten i assosiasjon til forventningene. Opplevelsen av kvalitet er individuelt ut i fra pasientens behov. Når man skal vurdere kvaliteten i helsetjenesten, ser man på den faglige delen av kvalitet (Øgar og Hovland 2004).

7.7.1 Avdelingsleder tilrettelegger for kompetanseheving for å bidra til trygghet

Funn i denne studien indikerer en mening om at pasient og pårørende skal føle seg trygg på kompetansen sykepleierne innehar. Avdelingslederne oppfordrer og legger til rette for sine ansatte, slik at de kan heve sin kompetanse i palliativ behandling, samt å bruke den faglige kompetansen innad i avdelingen til undervisning og veiledning. Tidligere forskning viser til at det å ha kvalifisert kompetanse rundt seg skaper trygghet både for pårørende og pasient

(Krevers 2014, Milberg 2014). Avdelingslederne har ansvar for kompetanseutvikling i sin avdeling. De må tilse at pasient og pårørende møter kvalifisert personale og at behandlingen de mottar blir tilfredsstillende. I et omsorgsetisk perspektiv vil en profesjonell faglighet verdsettes. Sykepleierne må ha kompetanse for å handle til det beste for pasienten. Pasientens opplevelse av situasjonen må sees i et faglig perspektiv og gi grunnlag for handling (Jørgensen 2010). Kari Martinsen (2002) skriver at det ikke er nok å bare ha sympati, men sykepleierne må ha kunnskap til å handle.

Tidligere forskning viser at sykepleierens fagkunnskaper er betydningsfull, spesielt innenfor palliativ behandling. Sykdomsbildet kan endres fort og observasjoner, behandling og pleie må gjennomføres på en forsvarlig måte. For at pasienten skal føle seg trygg og ivaretatt er den faglige kunnskapen helt grunnleggende (Moesmand og Kjøllesdal 2004). Når pasienten har tillit til sykepleierens kompetanse og faglige dyktighet kan sykepleierens tilstedeværelse være nok til å bidra til trygghetsfølelse (Rosen 2011, Molnes 2014, Milberg 2014).

En av informantene nevner at det er betydningsfullt å tilrettelegge for faglig diskusjon i avdelingen, som en del av kompetansehevingen. Disse diskusjonene fører til videreformidling og utvikling av fagfeltet. Diskusjonene kan bidra til løsninger som man ikke har tenkt på tidligere. Samtidig får sykepleierne bekreftelse og tilbakemeldinger på de tankene de har om eller i et pasientforløp. Haugen (2011) viser at faglig kompetanse er en av grunnsteinene for et godt og støttende miljø på arbeidsplassen. Det at sykepleierne vet de selv innehar og har god kompetanse rundt seg er en trygghet for dem, som de viderefører over til pasient og pårørende. Ifølge Rønning et al (2012) krever kompetanse i forhold til hver enkelt pasient, god ledelse. Sykepleieren må gis individuelt, en pasient opplever ikke de samme symptomene og sykepleieren må ikke henvise til en annen opplevd situasjon, men se det individuelle. Sanseopplevelsen til pasienten vil være annerledes, men også lik, dermed kan sykepleieren handle ut fra erfaring og kompetanse innenfor et omsorgsetisk perspektiv (Jørgensen 2010). Kompetansebygging må tilrettelegges og kan skje på forskjellige måter, både internt og ved hjelp av spesial kompetanse. Kurs, gruppe – og individuell veiledning, faglig refleksjon og veiledning er noen metoder som kan brukes for å heve kompetansen ved en avdeling (Rønning et al 2012). Orvik (2005) beskriver kompetanse som noe felles, sykepleierne innehar sykepleierkompetanse i et fellesskap. Faglig kompetanse innebærer både klinisk og organisatorisk kompetanse. Klinisk kompetanse er den direkte pasientomsorg inkludert de rammer sykepleien gis innenfor. For at avdelingsleder skal kunne sikre pasientbehandlingen må de se helseorganisasjonen som system og inneha organiseringskompetanse. Organisatorisk

kompetanse omhandler å kunne organisere eget og andres arbeid, for å sikre kvalitet. God organisering styrker kvaliteten i sykepleien og bidrar til profesjonalitet. Orvik nevner at sykepleierfaglig leder må ha god oversikt over hvilke kompetanse avdelingen har til enhver tid og også sette i gang tiltak for å innhente nødvendig kompetanse ved behov. I likhet med Orvik (2005) viser Befring (2015) til at det er av betydning at lederen ser de individuelle talentene hos sine ansatte og bruker dem i arbeidshverdagen. De ansatte er leders viktigste ressurs. Gjennom kompetanseheving og veiledning av ansatte vil avdelingslederne være pådrivere for trygg pasientbehandling. Stortinget har lagt fram krav til kompetanseheving innen kommune og spesialisthelsetjenesten. "Kompetanseløftet 2020", har krav om kompetanseheving og faglig bredde. Den kommunale helse og omsorgstjenesten skal sees på som en helhet og det er brukers samlede behov som legger til rette for planlegging og utførelse av helsehjelpen (Prop. 1S 2015-2016 s1).

I denne studien nevnes det eksempel at hjemmetjenesten har et veldig godt samarbeid med kreftsykepleier i kommunen. Både når det gjelder opplæring av ansatte i for eksempel smertepumpe eller hvis pasienten eller pårørende har behov for ekstra oppfølging. I henhold til forskning kan kreftsykepleier ha en fagkoordinerende rolle. Avdelingsledere kan dermed delegere oppgaver knyttet til undervisning, fagutvikling og ledelse. Kreftsykepleier har også ansvar å undervise, veilede og informere kollega og helsepersonell i samsvar med pedagogiske prinsipper (Reitan 2010). I artikkelen «Er sykehjem et verdig sted å dø» viser det seg at pårørende savner tilstrekkelig kompetanse innenfor palliasjon hos sykepleierne. Pårørende som er intervjuet i studien sier at større krav til kompetanse kan bidra til at deres nærmestes behov ble fulgt opp bedre (Steindal og Wergeland 2010). I likhet viser en studie fra Trondheim at kreftpasienter som døde i sykehjem behøvde mer kompetanse og ressurser enn hva sykehjemsavdelingene kunne tilby. Sykehjemmene som institusjon må videreutvikle sin kompetanse innenfor palliativ behandling (Haugen 2011).

Willie (2012) skriver avdelingslederens evne og kunnskaper om forbedringsarbeid er avgjørende, fordi de skal gå foran å vise vei, motivere, belønne innsats og verdsette kompetanse og kunnskap hos den enkelte ansatte. Bruker lederen tid på kompetanseheving i hverdagen, vil det være en viktig faktor for å sikre ferdigheter knyttet til pleie og omsorg ved livets slutt av god kvalitet. Avdelingslederne i denne studien sier at de har ansvar for å leie inn faglig kompetanse hvis det ikke finnes internt i avdelingen. Avdelingsleder i hjemmetjenesten sier de bruker ofte kreftsykepleier i kommunen og leier inn for intern undervisning hvis det er behov. Avdelingslederne har et ansvar å bidra til kompetanseheving i deres avdeling. Befring

(2015) skriver at det er betydningsfullt at avdelingsledere ser hvert enkelt av de ansattes talent og benytte seg av dette i sin arbeidshverdag. NSF skriver at sykepleiere med lederansvar skal forbedre vilkårene for å utvikle ny kunnskap, og sørge for anvendelsen av denne kunnskapen i praksis. Nordheim og Thoresen (2015) viser i deres studie at lederne ønsker mer tid til kurs og internundervisning. Etter samhandlingsreformen har behovet for kompetanseheving i hjemmesykepleien økt, lederne etterstreber kurs og undervisning, men stramme økonomiske rammer gjør at fokusert ligger på ren drift. Som nevnt tidligere i denne studien er det 15% av palliative pasienter som dør hjemme. Sæteren (2010) hevder at en av betingelsene for at pasienter skal kunne dø hjemme er at det skal være tilgjengelig helhetlig tilbud fra hjemmetjenesten. Og pasient og pårørende skal være like trygg på at kompetanse og tilbud skal være det samme som i institusjon. Det innebærer godt samarbeid med pasientens fastlege, palliativt team og institusjon i forhold til eventuelle avlastningsopphold eller akuttinnleggelser.

7.8 Helhetlig lindring i palliativ fase

Funn i denne studien viser at pårørende og pasienter viser utrygghet ovenfor smertelindring. Uroen for hvor vondt pasienten har, eller kommer til å få er en faktor for utrygghet. Avdelingsledere må bidra til gode rutiner for kartlegging av smerter og gi god informasjon om hvordan smertene kan lindres. Kaasa (2011) skriver at målet for smerteanamnesen er å danne et bilde av smertenens intensitet, årsak og karakter. Når sykepleierne tilegner seg denne kunnskapen vil det lede fram forståelse av hvilke type smerte pasienten har og videre hvilke tiltak som bør settes i gang. Innenfor omsorgsetikken beskrives det at når mennesker blir syke vil fenomener som håp, smerte, angst og ensomhet bli mer fremtredende hos hvert enkelt. Opplevelsen gjenspeiler seg i den enkeltes horisont, erfaring, samtidig som sykdommen kan forverre følsomheten. Det kan oppleves som en ond sirkel og sykepleierens holdning ovenfor pasientens opplevelse blir betydningsfull. Jørgensen (2010) hentyder at sykepleierne ikke alltid kan forvente seg en åpen holdning hos syke pasienter, men må ha forståelse for situasjonen pasienten er i og hvordan de opplever den. Kaasa (2011) beskriver at pasientens fysiske og psykiske tilstand må sees i sammenheng av smertebehandlingen og foreliggende årsaker må kartlegges for at behandlingen skal bli så tilfredsstillende som mulig. Tidligere forskning viser at det er viktig å ha realistiske mål for smertebehandlingen og videreformidle denne informasjonen på en forståelig og konkret måte til pasienten og pårørende (Pia Bjurstam Antonsen, «Palliativ omsorg i terminalfasen» 17.09.14). Avdelingslederne i denne

studien sier at de må tilrettelegge for kompetanseheving hos sykepleierne slik at de kan gi informasjon om smertebehandling og bivirkninger på andre symptomer innenfor den palliative fasen. Sykepleierne skal også ha kompetanse til å møte det følelsesmessige aspektet med å være syk.

Avdelingslederne i denne studien at de føler at de kommer godt i mål med symptomlindring av sine pasienter. En av avdelingslederne sier at kartlegging av smerter og sykdomssymptomer er grunnleggende for god palliativ pleie og har betydning for opplevelsen av den siste levetiden. Det å lindre fysiske symptomer er med på å skape livskvalitet og gir trygghet i et palliativt forløp.

Jamfør WHO (2015) er smerte ett av de mest hyppige og alvorlige symptomene som oppleves av pasienter som har behov for palliativ behandling. Kaasa (2011) skriver at smerteopplevelsen er individuell og avhenger av personlige egenskaper og erfaring. De psykiske og sosiale forholdene vil påvirke smerteopplevelsen. Innenfor palliativ behandling kan man beskrive en total opplevelse av lidelse som innbefatter symptomer både emosjonelt og kroppslige. Evnen til å bestemme over eget liv, tap av naturlige funksjoner, tap av livskvalitet og førlighet, den hele opplevelsen av situasjonen må sees i betraktning av behandlingen. For å få en optimal smertelindring må hensyn til andre faktorer også tas. Følelsen av å være syk, kan forsterke opplevelsen av smerte og handlinger som vanligvis ikke var smertefull kan i betraktning av sykdom bli mer smertefull (Jørgensen 2010). I et omsorgsetisk perspektiv vil det være betydningsfullt å sette seg inn i helheten av pasientens situasjon for å kunne kartlegge opplevelsen av sykdom og smerte Jørgensen (2010). Den medikamentelle smertebehandlingen av smerter, vil i flere tilfeller ikke være tilfredsstillende nok for å dempe smerteopplevelsen hos en pasient. Palliasjon er et fag i utvikling og i et palliativt forløp er det betydningsfullt å ha helhetlig kunnskap om fysiske og psykiske funksjoner og utfordringer ved livets slutt. Det at avdelingen har gode rutiner innenfor for eksempel smertelindring og smertekartlegging er betydningsfullt for pasientens opplevelse av palliativ fase (Krevers et al 2014). En av informantene sier at det er betydningsfullt at sykepleier har tid til å avdekke plager hos pasienten som kan grunne i andre ting enn sykdommen. En helhetlig kartlegging vil bidra til at pasienten tas på alvor og unødig plager unngås. Innenfor et omsorgsetisk perspektiv kreves faglig kunnskap og at sykepleieren innehar gode tekniske ferdigheter. Det er prosedyrer sykepleiere kan få opplæring og undervisning til å mestre, men den omsorgsfulle sykepleier handler ut fra en helhet hvor

rutinepregede situasjoner oppfatter informasjon fra pasienten som er betydningsfull for videre behandling. Sykepleieren må se det typiske i situasjonen, men også det unike (Delmar 2010). Avdelingsleder nevner tidligere i studien at sykepleier må frigjøres for andre oppgaver og må ta seg av det spesielle. Når pasienten føler seg trygg på seg selv og pleierne rundt kan det redusere opplevelsen av sykdomssymptomer og smerte, på samme måte som angst og uro kan forsterke disse opplevelsene (Rosèn 2011, Molnes 2014, Milberg 2014).

7.9. Metodediskusjon

Granheim og Lundmann (2011) skriver om begrepene gyldighet, overførbarhet, pålitelighet og delaktighet for å beskrive troverdighet i en studie.

Et resultat i en studie ansees som gyldig hvis det løfter fram det karakteristiske med studien. Granheim og Lundman (2011) beskriver at kategoriene og temaene må henge sammen for å få fram forståelsen av analyse og resultat. Gjennom datainnsamlingsmetode, valg av informanter og gjennomføring av analysen vil gyldigheten gjenspeiles. I denne studien er informantene valgt ut i forhold til forskningsspørsmålet. Jeg valgte å intervju avdelingsledere som hadde erfaring med behandling av palliative pasienter, fordi de kunne svare på forskningsspørsmålet på best mulig måte. For å få fram deres opplevelse av hvordan de bidrar til trygghet hos pasienter og pårørende i palliativ fase valgte jeg innholdsanalyse. I analyseprosessen er det brukt lang tid, intervjuene er lest igjennom flere ganger for å få nye innfallsvinkler, men samtidig se en helhet.

Med overførbarhet menes det om studiens resultat kan brukes i andre sammenhenger, andre grupper eller organisasjoner (Granheim og Lundman 2011). I denne studien kan det tenkes at resultatene kan være like relevant i sykehus, som i hjemmetjeneste og sykehjem. Resultatene av studien baseres på avdelingsledere i helsetjenesten og kan dermed være relevant for dem som møter palliative pasienter og pårørende i sin arbeidshverdag, både ledere og sykepleiere. Pålitelighet beskrives som i hvilken grad dataene som er samlet inn endres i løpet av forskningsprosessen. Om forskerens tolkning overskriver det som er sagt slik at det eventuelt får en annen mening (Granheim og Lundman 2011). Gjennom forskningsprosessen har de transkriberte intervjuene ofte vært i bruk, for å vurdere om det som ble sagt kunne tolkes på en annen måte, eller hvis noe i analyseprosessen var uklart. I metodekapittelet er det gitt eksempler på analysearbeidet i tabeller og i presentasjonen av funn gjengis det direkte uttalelser fra informantene for å slutte opp om analysens pålitelighet.

7.10 Kildekritikk

Informantene i denne studien er kvinnelige sykepleiere. Hadde jeg gjort studien om igjen hadde det vært interessant med et mannlig perspektiv. Det hadde vært interessant og sett om det hadde fått innvirkning på studiens funn. I begynnelsen av studien ble det gjort konkrete søk med søkeord tilpasset forskningsspørsmålet. Da det ble utfordrende å finne relevant litteratur gikk jeg over til mer generelle søk, med enkelte søkeord som for eksempel omhandlet kun ledelse, eller palliasjon. Oversettelse av søkeordene når jeg søkte etter internasjonal forskning, kan også gi en skjevhet i betydningen. For eksempel valgte jeg å bruke oversettelsen “sense of security”, hvor det også kunne vært relevant å bruke ordene “safety” eller “assurance”. Men på grunn av at studiens forskningsspørsmål omhandler trygghetsfølelse, valgte jeg oversettelsen “sense of security” for trygghet.

8. Avslutning

Studien svarer på problemstillingen hvordan avdelingsledere i kommunehelsetjenesten bidrar til trygghet hos pasient og pårørende i palliativ fase. Studien har gjennomgående fremhevet betydningen av kommunikasjon. Avdelingsledere har en direkte og indirekte rolle i pasientbehandling og kommunikasjon med ansatte, pasient, pårørende og ulike nivåer i helsetjenesten gir grunnlag for deres handlinger. Avdelingsledere har ett overordnet ansvar i pasientbehandlingen og bidrar til trygghet via å iverksette tiltak ut fra behov og avdelingens ressurser. Sett ut fra et omsorgsetisk perspektiv vil holdning, fremtreden, faglig kunnskap og makt legges til grunne for pasientbehandlingen. NSF skriver at sykepleiere med lederansvar skal sikre en kunnskapsbasert praksis, noe som innebærer at sykepleien som gis baseres på dokumentert kunnskap, forskning, klinisk erfaring og pasientens ønske og behov (NSF, 2005). Det kan vi se som en forutsetning for at avdelingsledere skal kunne bidra til trygghet i palliativ fase. Videre viser studien betydningen av å inkludere pårørende i behandlingen, også barn som pårørende. Pårørende kjenner pasienten og kan være til hjelp i kartlegging og tilrettelegging av pasientens behov. Informasjon som omhandler pasientens tilstand må tilpasses hver enkelt, slik at den forstås. Mangel på informasjon og kommunikasjon kan i mange tilfeller være grobunn for konflikter. Pårørende må føle at deres behov blir ivaretatt og at de føler seg trygge. Trygge pårørende, gir trygge pasienter. Sett fra et omsorgsetisk perspektiv innehar sykepleiere og avdelingsledere, ut fra profesjon, makt som de må bruke for å ivareta pasient og pårørendes behov på en forsvarlig måte. I studien kommer det fram at avdelingsledere må kunne sette seg inn i den andres situasjon og via grundig kartlegging og ivaretagelse av behov å handle til det beste for pasienten. Avdelingsledere bidrar til trygghet hos pasient og pårørende ved å legge til rette for kompetanseutvikling, gode holdninger, trygghet og tillit hos ansatte. Sykepleierne som står i situasjonene må ha det beste grunnlaget og de beste mulighetene for å gi helhetlig omsorg og pleie til pasient og pårørende. Studien viser at den største utfordringen avdelingsledere møter er knyttet til bemanning og kompetanse. Det er store avvik mellom tenkt bemanning og faktisk bemanning. Med å tilse at de involverte i pasientbehandlingen har en trygg holdning, gode faglige kunnskaper og at det via kommunikasjon tilrettelegges for helhetlig pasientbehandling, vil avdelingsleder bidra til trygghetsfølelse hos pasient og pårørende i palliativ fase.

8.1 Implikasjoner for praksis

Studien vil kunne gjøre lesere mer bevist på det faktiske ansvaret avdelingsledere i kommunehelsetjenesten sitter med. Den vil framheve hvordan avdelingsleders rolle bidrar direkte og indirekte i pasientbehandlingen og hvordan deres rolle påvirker ansattes, pasient og pårørendes hverdag. Studien vil også være med på å rette oppmerksomhet på palliativ behandling og hvilken stor del av sykepleierfaget det er. Studien vil også vise betydningen av omsorgen i sykepleierfaget, uansett hvilket del av sykepleierfaget man jobber innenfor. Studien kan være betydningsfull også for avdelingsledere i sykehusavdelinger, deres ansvarsområder er de samme og studien vil dermed være relevant.

8.2 Videre forskning

Å skrive denne studien har gitt meg flere ideer på hva som kunne vært interessant å forske videre på. Forskningsspørsmålet her omhandler avdelingsleder opplevelse av hvordan de bidrar i palliativ behandling. Et annet perspektiv som ville vært interessant å skrevet om er sykepleiers opplevelse eller pasient og pårørendes opplevelse av avdelingsleders synlighet i behandlingen av palliative pasienter eller generelt i kommunehelsetjenesten. Innenfor et masternivå har vi ikke mulighet til å bruke pasient eller pårørende, men det kan være en tilnærming i en doktorgradsavhandling. Palliativ behandling er et fag i utvikling, pasienter i palliativ fase blir behandlet i ulike deler av nivåene i helsetjenesten. Som sykepleierstudent er man under studiet i praksis over kortere perioder i de ulike helsetjenestene. En tilnærming på videre forskning kan være å se på deres opplevelse som studenter i møte med døende og deres pårørende. Er undervisningen i sykepleierutdanningen i Norge tilstrekkelig i forhold til utfordringene innenfor palliativ behandling? Hvordan blir studentene veiledet og oppfulgt i praksis. Og er de ved endt utdanning rustet til å møte pasienter i palliativ fase, samt kunne gi pasientene faglig, etisk og moralsk omsorg i den grad de behøver?

9.0 Takk!

Jeg vil som avslutning av denne studien takke til min veileder Ingjerd, for et lærerikt samarbeid gjennom studietiden. Tusen takk for veiledende innspill og motiverende ord. Jeg vil takke til avdelingslederne som tok dere tid til å stille opp til intervju. Og sist men ikke minst vil jeg takke til min kjære familie. Tusen takk for motivasjon, støtte og tålmodighet gjennom en lang skriveprosess. Jeg er evig takknemlig for deres støtte og helt sikker på at resultatet ikke hadde blitt det samme uten dere.

Tusen takk!

10. Litteraturliste

Akiyama, M.; Igarashi, A.; Miyashita, M.; Morita, T. Akizuki, N.; Shirahige, Y.; Eguchi, K. (2012) «*A Scale for Measuring Feelings of Support and Security Regarding Cancer Care in a Region of Japan: A Potential New Endpoint of Cancer Care*. Journal of Pain and Symptom Management Tilgjengelig fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21945131>

Akiyama, M.; Takebayashi, T.; Morita, T.; Miyashita, Mitsunori ; Hirai, Kei ; Matoba, Motohiro ; Akizuki, Nobuya ; Shirahige, Yutaka ; Yamagishi, Akemi ; Eguchi, Kenji (2012) «*Knowledge, beliefs, and concerns about opioids, palliative care, and homecare of advanced cancer patients: a nationwide survey in Japan*» Supportive Care in Cancer

Befring, A.K. (2015) «Helsepolitikk og ledelse. Styringssystemer for staten, velferdsstaten og helsetjenesten» 1. utgave 1. opplag Cappellen Dam

Blix E. & Breivik S. (2006) «Basisbok i sykepleie» Fagbokforlaget

Boström, B.; Sandh, M.; Lundberg, D; Fridlund, B. (2004) «*Cancer patients' experiences of care related to pain management before and after palliative care referral*» European Journal of Cancer Care

Brinchmann, B.S. (2008) «Etikk i sykepleien» 2. Utgave Gyldendal Norsk Forlag AS

Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2010) *Pårørende i Helsetjenesten- En klinisk og Juridisk Innføring*. Bergen: Fagbokforlaget

Dahlberg, K. (2014) «At undersöka helsa & vårdande» Forfattaren och Natur & kultur, Stockholm

Delmar, C. (2010) *Udvikling af en sygeplejefaglig teori om livsfænomener med Kari Martinsens omsorgsfilosofi som tænkehorisont* I Jørgensen B. B., Steinfeldt V.Ø. (Red) *Med sygeplejeteori som referenceramme – i forskning og udvikling* (s. 79-100)

Drach-Zahavy, A. Dagan, E. (2002) From caring to managing and beyond: an examination of the head nurse's role. Journal of Advance Nursing 38 (1), (s.19-28)

Eide H., & Eide T., (2007) Kommunikasjon i relasjoner. Haugen Bok

- Eriksson, K. (1995) *Det lidende mennesket*, Tano Aschehoug
- Falk, B. (1999) «Å være der du er- samtale med kriserammede» Fagbokforlaget
- Fawcette, J. (2005) *Contemporary nursing knowledge, Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories*, Second Edition. F.A. Davis Company, Philadelphia
- Gautun, H., & Bratt, C. (2014) «Bemanning og kompetanse i hjemmesykepleien og sykehjem» Rapport 14/2014 NOVA Tilgjengelig fra: <http://www.hioa.no/About-HiOA/Centre-for-Welfare-and-Labour-Research/NOVA/Publikasjoner/Rapporter/2014/Bemanning-og-kompetanse-i-hjemmesykepleien-og-sykehjem>
- Graneheim, U. H., & Lundman B.(2004, 2011). *Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness*. Nurse Education Today
- Grønseth, R., & Markestad, T. (2011). *Pediatric and pediatric nursing (s. 81-88)* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Guttvik, F. & Kaasa, S. (2011) Økonomiske støtteordninger ved alvorlig sykdom. I Kaasa, S (Red) «*Palliasjon*» (s. 241-258) Nordisk lærebok. 2. utgave, 3 opplag, Gyldendal
- Haugen, D., Jordhøy, M.S. & Hjermstad, M. (2011) Organisering av palliative tilbud. I Kaasa, S (Red) «*Palliasjon*» (s. 197-210) Nordisk lærebok. 2. utgave, 3 opplag, Gyldendal
- Havig mfl. (2011) Leadership, staffing and quality of care in nursing homes. I: *BMC Health Services Research*, 11, s. 1-13.
- Haukelien, H. & Vike, H. (2012) Velferd. I: Brodtkorb, E. og M. Rugkåsa (red.). *Mellom mennesker og samfunn* (2. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 123-165.
- Heggedal, K. (2006) *Sykepleiedokumentasjon*. Gyldendal Akademisk
- Helsedirektoratet, Barn som pårørende (2015) Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parorende-IS-5-2010.pdf>

Helsedirektoratet. Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende. 2009; Nedlastet 30.03.16 fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>

Helseforskningsloven. (2015) Lov om medisinsk og helsefaglig forskning. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2015-05-07-26>

Helsepersonelloven (2015) Lov om helsepersonell, Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2015-12-18-121>

Helsinkideklarasjonen (2014) De nasjonale forskningsetiske komiteene. Hentet fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/>

Hewison, A. (2011) "The missing leaders: rediscovering the ward sister/charge nurse role» Hentet fra <https://ezproxy.uin.no:2869/record/display.uri?eid=2-s2.0-84886033626&origin=resultslist&sort=plf-f&src=s&st1=%22The+missing+leaders%3a+rediscovering+the+ward+sister%2fcharge+nurse+role%22&st2=&sid=3AE96343771E83BB9884442ABBF7469.FZg2ODcJC9ArCe8WOZPvA%3a70&sot=b&sdt=b&sl=85&s=TITLE-ABS-KEY%28%22The+missing+leaders%3a+rediscovering+the+ward+sister%2fcharge+nurse+role%22%29&relpos=0&citeCnt=2&searchTerm=>

Husebø, S. (2005). *Sykdom, sorg og kjærlighet: Hva kan vi lære av barn?* (s. 2-80). Oslo: MEDLEX Norsk Helseinformasjon.

Hvid Schwarz-Nielsen, K., Raunkiær, M. (2015) "Status over den palliative indsats på danske plejefaciliteter" Sygeplejersken ; (6) : 96-99. Sygeplejefaglige artikler Tilgjengelig fra <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2015-6/status-over-den-palliative-indsats-pa-danske-plejefaciliteter>

Håkanson, C., Cronfalk, B., Henriksen, E., Norberg, A., Ternestedt, B-M. & Sandberg, J. (2014) «First-Line Nursing Home Managers in Sweden and their Views on Leadership and Palliative Care» The open Nursing Journal. Tilgjengelig fra <http://umu.diva-portal.org/smash/get/diva2:818286/FULLTEXT02.pdf>

Individuell plan – hjelp I en kaotisk hverdag

https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/electronic-issues/articles/individuell_plan_-_hjelp_til_skape_ordet_i_en_kaotisk_hverdag.pdf

Kaasa, S. (2011) Palliativ medisin – en introduksjon og Forskning innen palliasjon. I Kaasa, S. (Red) *Palliasjon* (s. 31-46, 49-60) Nordisk lærebok. 2. utgave, 3 opplag, Gyldendal

Krevers, B, Milberg A (2014) «*The instrument Sense of Security in Care – Patients Evaluation :Its development and presentation*» *Psycho – oncology* 23, 914-920

Loge, J. H. (2011) Angst og depresjon. I Kaasa, S «*Palliasjon*» (s. 531-545) Nordisk lærebok. 2. utgave, 3 opplag, Gyldendal

Loge, J. H., Bjordal, K., Paulsen, Ø. & Kaasa, S. (2011) Den palliative konsultasjon. I Kaasa, S (Red) «*Palliasjon*» (s.63-73) Nordisk lærebok. 2. utgave, 3 opplag, Gyldendal

Lundman, B. & Granheim, U. H. (2011) «Kvalitativ innehållsanalys» *Forfattarna och Studentlitteratur*, Kapittel 11

Lystad, A. (2006) *Håndbok i konflikthåndtering*. Cappelen damm

Malterud, K. «*Kvalitative metoder i medisinsk forskning*» Oslo: Universitetsforlaget, 2003.

Martinsen, K. (2007) «*Angår du meg? Etisk fordring og disiplinert godhet. Engasjement og læring.*» Akribe, Oslo

Martinsen, K. (1997) «*Fra Marx til Løgstrup*» *Om etikk og sanselighet i sykepleien*. Oslo TANO

Martinsen, K. (2012) “*Omsorg, sårbarhet og tid*” hentet fra <http://docplayer.no/140291-Omsorg-sarbarhet-og-tid.html>

Martinsen, K. (2002) «*Øyet og kallet*» Fagbokforlaget Vigmostad Bjørke AS

Milberg A, Wåhlberg R, Jakobsson M, Olsson E-C, Olsson M, Friedrichsen M (2012), «*What is a secure base when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients and family members, experiences of palliative home care*» *Psycho- oncology* 21

Moesmand, A-M & Kjøllestad, A, (2004) *Å å være akutt kritisk syk – om pasientens og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*. Gyldendal Norsk Forlag AS

Molnes, S-I. (2014) «*Sykepleierens erfaringer med smertelindring til hjemmeboende kreftpasienter*» Universitetsforlaget

Nasjonalt register over palliative virksomheter (2016) Hentet fra <http://www.pallreg.no/>

Nissim, R.; Regehr, M.; Rozmovits, L.; Rodin, G.(2009) «*Transforming the experience of cancer care: a qualitative study of a hospital-based volunteer psychosocial support service*» Supportive Care in Cancer

NOU (2010) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*

Nordheim, K., Thoresen, L. (2015) *Sykepleiekompetanse i hjemmesykepleien- på rett sted til rett tid?* Hentet fra: <https://sykepleien.no/forskning/2015/02/sykepleiekompetanse-i-hjemmesykepleien-pa-rett-sted-til-rett-tid>

Nordøy, T., Thoresen, L., Kvikstad, A., Svensen, R. *Ernæring og væskebehandling til pasienter med ikke-kurabel kreftsykdom*. (2006) Tidsskrift Norske Legeforening. 2006;126(5):624-7. Hentet fra: <http://tidsskriftet.no/article/1348539>

Nordås, I. L. (2010) Kreftsjukepleie i heimen. I Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg (red) «*Kreftsjukepleie*» (s. 331-348) Akribe AS

Norsk Sykeleierforbund (2005) “Sykepleier med lederansvar – God på fag og ledelse” Hentet fra <https://www.nsf.no/Content/158922/NSF>

Orvik, A. (2015) *Innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse*. Cappelen Damm Akademisk forlag

Orvik, A. (2004) *Organisatorisk kompetanse – i sykepleie og helsefaglig samarbeid*. Cappelen Akademisk forlag

Palliasjon i kreftomsorgen (2015) Hentet fra:

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen>

Pasientrettighetsloven (2013) *Pasientrettighetsloven §3 Pasientens pårørende*

Pror, S. (2015-2016) «*Kunnskapsløftet 2020 Tilråding fra Helse- og omsorgsdepartementet 18. september 2015, godkjent i statsråd samme dag. (Regjeringen Solberg)*» [Oslo] Helse og omsorgsdepartementet (HOD)

Reinecker, L., Jørgensen, P., Skov, S. (2013) *Den gode oppgaven, håndbok i oppgaveskriving på universitet og høyskole*. 2. utgave. Fagbokforlaget.

Reitan, A.M. (2010) Kommunikasjon. I Reitan A.M. og Schjølberg T. Kr. (Red) «*Kreftsykepleie*» (s. 102-117) Akribe AS

Rosèn, G., Stiles, T. C. (2011) Smertebehandling og psykologi. I Kaasa, S (Red) «*Palliasjon*» (s. 407-419) Nordisk lærebok. 2. utgave, 3 opplag, Gyldendal

Rosland, J. H., Hofacker S. V., Paulsen Ø. (2005) “*Den døende pasient*” hentet fra <http://tidsskriftet.no/article/1340424>

Ruud, A. K. (2011). *Hvorfor spurte ingen meg?: Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Rønning, M., Strand, E., & Hjermsstad, M. (2011). Palliativ behandling utenfor sykehus – hjemmesykepleien. I Kaasa, S (Red) «*Palliasjon*» (s. 213-227) Nordisk lærebok. 2. utgave, 3 opplag, Gyldendal

Segesten, K. (1994) *Pasienters opplevelse av trygghet och utrygghet* K&K Segesten

Standard for palliasjon (2004) Hentet fra: <http://legeforeningen.no/PageFiles/26901/standardforpalliasjon.pdf>

Steenfeldt, V. Ø. (2010) *Kari Martinsen omsorgsfilosofi som referenceramme for undersøgelse av sykeplejerskens stedfortræder i praksis*. I Jørgensen B. B., Steinfeldt, V. Ø. (Red). *Med sygeplejeteori som referenceramme – i forskning og udvikling* (s. 103-117)

Steindal, L. W. (2010) «Er sykehjem et verdig sted å dø?» tilgjengelig fra <https://sykepleien.no/forskning/2010/06/er-sykehjemmet-et-verdig-sted-do>

Sørbye (2012) «Eksistensielle utfordringer ved hjemmedød». I omsorg, 3. Hentet fra: https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/98987/Omsorg_Sorbye.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- St.meld. nr. 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid.
- Storm, I. M. (2009, 10 16). Sygepleje til børn som pårørende. *Tidsskriftet Sygeplejersken*, Årg. 2009 nr 19, ss. 50-54.
- Sæteren, B. (2010) Omsorg for døende pasienter. I Anne Marie Reitan og Trore Kr. Schjølberg (Red) «*Kreftsykepleie*» (s.235- 254) Akribe AS
- Thorsen, R. (2006). *Trygghet*. I: Kristoffersen Nina Jahren, mfl. (red.) *Grunnleggende sykepleie- bind3* s. 13-38. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Travelbee J. (1999) «*Mellommenneskelig forhold i sykepleien*» Universitetsforlaget
- Tveiten S. (2008) Pedagogikk i sykepleierpraksis 2. utgave Fagbokforlaget
- Tønnesen S., & Nordtvedt, P. (2012) “Hva er faglig forsvarlig hjemmesykepleie” tilgjengelig fra <https://sykepleien.no/forskning/2012/10/hva-er-faglig-forsvarlig-hjemmesykepleie>
- Walsh, K., & Kowanko, I. (2002). Nurse’s and patient’s perceptions of dignity. *International Journal of Nursing Practice*, 8; 143-151. Hentet fra: <http://ezproxy.hsh.no:2059/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=2002087762&S=R&D=c8h&EbscoContent=dGJyMNxb4kSeprU4yNfsOLCmr02eprdSr6q4TbOWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGstUm2qbNJuePfgeyx44Dt6fIA>
- Willie, L., & Nyrønning, S. (2012) Omsorg ved livets slutt. I Geriatrisk sykepleie, Pleie av døende Hentet fra <http://omsorgsforskning-midt.no/wp-content/uploads/2013/09/omsoregartikkelgeriatri.pdf>
- World Health Organization *Definition of palliative care* (2016) Hentet fra: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Vedlegg 1

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Jeg vil med dette undersøke muligheten for å intervju avdelingsledere innenfor sykehjem og hjemmetjeneste.

I forhold til min problemstilling ønsker jeg at de avdelingslederne jeg skal intervju har erfaring med pleie av palliative pasienter ved sin enhet. Studien omhandler deres erfaring som avdelingsleder i møte med pasienter i palliativ fase.

Forskningsintervjuene skal resultere i en masteroppgave i klinisk sykepleie ved Universitetet i Nordland.

Studiens problemstilling er;

«Hvordan bidrar avdelingsleder til å opprettholde trygghetsfølelsen hos pasient og pårørende i palliativ fase?»

- Jeg ønsker å intervju avdelingsleder fra hjemmetjenesten og fra sykehjem
- Intervjuet vil ta ca 40-45 minutt
- Det vil bli brukt båndopptaker under intervjuet
- Alle data som kommer fram i intervjuene vil anonymiseres og lydopptakene vil bli slettet senest innen 01.06.16.
- Utvalget (avdelingslederne) har taushetsplikt overfor forsker og kan ikke oppgi informasjon på en måte slik at enkeltpasienter kan gjenkjennes

Det er frivillig å delta i studien, deltakerne blir anonymisert og kan når som helst trekke seg vis det er ønskelig.

Underskrift

Veileder

Underskrift

Student

Intervjuguide

Problemstilling i studien:

«Hvordan bidrar avdelingsleder til å opprettholde trygghetsfølelse hos pasienter og pårørende i palliativ fase?»

1. Hvordan erfarer du at oppfølging av palliative pasienter og deres pårørende prioriteres i din enhet?
2. Kan du si noe overordnet hva du syns er viktig for at pasient og pårørende skal kunne opprettholde sin trygghetsfølelse i palliativt forløp?
3. Opplever du at det er utfordrende å opprettholde pasientens og pårørendes trygghetsfølelse? -på hvilken måte?
4. Kan du fortelle om dine erfaringer om hva pasienter signaliserer som utrygt og hvordan du som leder møter deres behov?
5. Kan du fortelle om dine erfaringer om hva pårørende signaliserer som utrygt og hvordan du som leder møter deres behov?
6. Hvordan tenker du at du som leder kan bidra til trygghetsfølelse hos pasient og pårørende i palliativ fase?
7. Hvordan opplever du situasjoner der dine ansatte gir uttrykk for at de syns et palliativt forløp de står i er vanskelig? -hvordan håndterer du det?
8. Har avdelingen et felles mål de jobber mot innenfor palliativ behandling?